

Livskvalitet och hälsa Patienters upplevelser i samband med Abdominellt Aorta Aneurysm

Monica Pettersson

Göteborg 2010

COPYRIGHT © Monica Pettersson
ISBN 978-91-628-8008-8

Printed in Sweden by Intellecta Infolog AB Göteborg

"För många är himmelen klar och blå, för andra svart och grå, jag tror att det är vårt eget humör som ger livet omkring dess kulör"

(Sjöberg- Aortaopererad patient)

Quality of Life and Health
Patients' experiences of Abdominal Aortic Aneurysm

Monica Pettersson

Institute of Health and Care Sciences, the Sahlgrenska Academy,
University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden

ABSTRACT

This thesis is based on four studies where the overall aim was to explore and describe experiences of being diagnosed with Abdominal Aortic Aneurysm (AAA), and if experiences of care and treatment, affect quality of life and health. Two of the studies were qualitative, where a phenomenological hermeneutic and a hermeneutic method of interpretation and analysis were used. In another two studies a quantitative method including two health related quality of life instruments, and an instrument measuring sense of coherence and sexual function were applied.

Abdominal Aortic Aneurysms do not usually give any symptoms before rupture. It is usually discovered in connection with a medical examination for other physical conditions. Three treatment regimens are available; Open Repair (OR), EndoVascular Aneurysm Repair (EVAR) and conservative treatment. An aneurysm >55mm is usually excluded with an intervention since the risk for rupture increases at this size. When the aneurysm is less than 55 mm, the patients visit the clinic for annual follow-ups.

In paper I, ten patients were invited to participate in an interview. They were all living at home but had been diagnosed with an AAA and were attending follow-ups at a university hospital in Sweden. A phenomenological – hermeneutic approach inspired by Ricoeur and developed for nursing science by Lindseth & Norberg was used for interpreting and analysing the interview text. In paper II twenty patients were consecutive invited to participate in the study. Ten of these patients underwent OR and ten underwent EVAR. Gadamer's philosophical hermeneutics was chosen as an appropriate methodology in relation to the aim. In paper III and IV, 76 patients were consecutive included from two University hospitals between February 2003 and December 2004. The mean age was 72.5 with a range between 52 to 85 years. Data were statistically analyzed to investigate HRQoL and sexual function.

The results of the studies showed that the meaning of living with an AAA is to live with the awareness of having an invisible and threatening disease, and a feeling of being subject to suffering. The discovery of the aneurysm meant conviction of being blessed and saved. This was connected to feelings of gratitude. In the short perspective quality of life was worse for patients in the OR group than for patients in the EVAR group, but in the long term perspective (one and two years) improvements beyond preoperative status could only be seen for patients in the OR group. Patients in the EVAR group reported a significant impairment in their sexual functions such as quality of erection and ability to achieve ejaculation from their preoperative state to one year after the treatment. No significant differences were found for patients in the OR group. The knowledge from this research can form the basis for development of a long-term caring program including annual follow ups, pre- and postoperative nursing care including the recovery period for patients with Abdominal Aortic Aneurysm.

Keywords: aortic aneurysm, phenomenological-hermeneutic, conservative treatments, hermeneutic, suffering, drama, surgery, quality of life, follow up, open surgery, endovascular, sexual function.

ISBN: 978-91-628-8008-8

Gothenburg 2010

ORIGINALARTIKLAR

Denna avhandling bygger på följande artiklar:

- I Pettersson M & Bergbom I. What it means to live with diagnose Abdominal Aortic Aneurysm and to be under control/receiving conservative treatment. *Submitted 2010.*

- II Pettersson M & Bergbom I. (2010) The drama of being diagnosed with an aortic aneurysm and undergoing surgery for two different procedures: open repair and endovascular techniques. *Accepted for publication in Journal of Vascular Nursing 091006.*

- III Pettersson M, Bergbom I & Mattsson E. Health Related Quality of Life after Treatment of Abdominal Aortic Aneurysm with Open and Endovascular Techniques - A two year follow up. *Submitted 2009.*

- IV Pettersson M, Mattsson E & Bergbom I. (2009) Prospective follow-up of sexual function after elective repair of Abdominal Aortic Aneurysms using Open and Endovascular techniques. *Journal of Vascular Surgery 3(50): 492-99.*

Tillstånd för publicering har hämtats från respektive tidskrift.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING OCH PROBLEMBESKRIVNING	1
BAKGRUND	3
Bukaortaaneurysm	3
Behandlingsmetoder	3
Öppen kirurgi (OR)	4
Endovaskulär behandling (EVAR)	4
Konservativ behandling	4
Vårdtid	5
Operationsfrekvens och komplikationer	5
Pre- och postoperativ vård, samt uppföljande kontroller	6
De postoperativa kontrollerna	6
Tidigare forskning	7
Livskvalitet	7
Sexuella funktionen som en del av livskvaliteten	8
Sammanfattning	10
TEORETISK REFERENSRAM	11
Kunskapsteoretiskt perspektiv	11
Centrala begrepp	12
Hälsa	12
Livskvalitet	14
Vårdandet	15
SYFTE	16
Övergripande syfte	16
Delsyfte I-IV	16
METODOLOGI	17
Delstudiernas design	18
Urval av patienter och tillvägagångssätt	19
Platser för studiens genomförande	20
Deltagare	21
Datainsamlingsmetoder	22
Intervjuer och berättelser	22
Frågeformulär	23
Metodologiska reflektioner	24

Analys av intervjutexter och data från frågeformulär	25
Fenomenologisk hermeneutisk analys	25
Hermeneutisk analys och tolkning	26
Statistiska analyser	27
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	29
RESULTAT	30
Tid mellan diagnos och operation	30
Symtom från aneurysmet	30
Andra symtom och sjukdomar	30
Typ av operation och greffer	31
Upplevelser	31
Upplevelser i samband med konservativ behandling	31
Upplevelser av att genomgå behandling och få vård	31
Att plötsligt få diagnosen AAA	32
Att vara utlämnad med oroande frågor	33
Att uthärda i väntan	33
Att återfinna livet	34
Att inte oroa andra	34
Hälsorelaterad livskvalitet och känsla av sammanhang	34
Före operation	34
En månad efter operation	35
Ett år efter operation	35
Två år efter operation	35
Känsla av sammanhang och skattning av hälsa	35
Rädsla för komplikationer	36
Sexuella funktionen och information angående detta	36
Preoperativ information	36
Sexuell funktion och intresse	36
Intresse i sex och förmåga till erektion och utlösning	36
Resultat sammanfattning	37
RESULTATDISKUSSION	39
Upplevelser	39
Hälsorelaterad livskvalitet och känsla av sammanhang	41
Den sexuella funktionen som en del av livskvaliteten	42
Information om eventuell påverkan på den sexuella funktionen	42
Upplevda förändringar i den sexuella funktionen	43
Skillnader mellan män och kvinnor	43

METODOLOGISKA REFLEKTIONER	45
IMPLIKATIONER FÖR VÅRDANDET	48
FORTSATT FORSKNING	49
KONKLUSION	50
SUMMARY IN ENGLISH	51
TACK	54
REFERENSER	56
STUDIE I-IV	

INLEDNING OCH PROBLEMBESKRIVNING

Denna avhandling handlar om att undersöka och förstå vad människor upplever i samband med att de fått diagnosen bukaorta aneurysm dvs Abdominellt Aorta Aneurysm (AAA) och den omvårdnad och behandling de fått i samband med detta. Diagnosen betyder att patienten har ett bräck dvs en utbuktning på kroppspulsådern. Bräck på kroppspulsådern kan ge olika upplevelser av hälsa och livskvalitet och detta kan sannolikt också påverkas av behandlingsmetod. AAA är en sjukdom som i de flesta fall utvecklas utan symtom och kan därför inte jämföras med symtomgivande sjukdomar.

AAA kan vara livshotande om bräcket växer sig tillräckligt stort dvs >55mm (The UK small aneurysm trial 1998; Lederle m fl 2002). Brister det befinner sig patienten i ett akut kritiskt tillstånd, där dödligheten är ca 80% (Bengtsson & Bergqvist 1993; Heikkinen, Salenius & Auvinen 2002). Bengtsson & Bergqvist (1991) upptäckte att prevalensen för AAA hos män varierade från 4,3 till 8,8%. Derubertis m fl (2007) fann en prevalens av AAA hos män på 3,9% och hos kvinnor 0,7%. Att ha ett AAA med en diameter >55 mm är ett allvarligt tillstånd som vanligtvis kräver operation, vilket väcker många känslor och tankar hos den drabbade. Operationerna utförs numera med två olika behandlingsmetoder; Öppet kirurgiskt ingrepp och endovaskulär behandling. Är Aneurysmet mindre än 55 millimeter behandlas patienten med uppföljande kontroller, dvs konservativ behandling.

Det är viktigt att i vårdandet ta reda på och beakta patienternas tankar och känslor som väckts i samband med att de fått diagnosen AAA och i samband med de behandlingar som erbjuds. Detta är viktigt för att kunna utveckla omvårdnaden, så att patienternas upplevda hälsa och välbefinnande bevaras eller återställs antingen i samband med diagnos och behandling eller under den tid som de går på kontroller för att mäta aneurysmet. I den struktur som finns inom sjukvården i dag läggs många gånger fokus på effektivitet och det kan då vara svårt för vårdaren att få tid till att beakta alla tankar och känslor som patienten har. Upplevd livskvalitet kan ses som ett mått på effektivitet. För att åstadkomma förbättrad/icke försämrad livskvalitet krävs kunskap om varje persons individuella livssituation och vad som är meningsfullt och värdefullt i livet och för välbefinnandet. Baserad på denna kunskap planeras och genomförs sedan denna personcentrerade vård.

En komplikation som kan uppstå, efter operation och behandling av AAA, är besvär med den sexuella funktionen (Magee 2003; Koo m fl 2007). Den sexuella funktionen i form av bristande intresse, förmåga till erektion, orgasm och utlösning kan ses som en betydande del av livskvaliteten och är därför viktig att få kunskap om utifrån patientens perspektiv. Information och ökad kunskap om denna funktion är därför viktig att ta i beaktande vid handläggningen av denna patientgrupp. Detta för att information och omvårdnadsåtgärder skall kunna utvecklas både före och efter behandlingen avseende detta. Endast ett fåtal studier som belyser detta område har publicerats (Xenos m fl 2003; Prinssen m fl 2004; Koo m fl 2007).

Sammanfattningsvis är det viktigt att de olika behandlingsmetoderna utvärderas utifrån ett patient- och omvårdnadsperspektiv. Det saknas emellertid kunskap om vad patienterna upplever och om dessa upplevelser har en inverkan på deras hälsa, och upplevda livskvalitet efter diagnos, i samband med behandling och i det postoperativa förloppet på sjukhuset och senare i hemmet. Kunskapsbristen inom detta område gör det svårt att utveckla och förbättra omvårdnaden för denna patientgrupp och förståelsen för vad som är viktigt för dessa patienters hälsa och livskvalitet saknas. Sådan kunskap skulle göra att vårdaren kunde utveckla strategier i omhändertagandet av patienter med AAA baserat på en förståelse för dessa patienters livssituation utifrån ett holistiskt synsätt dvs människan ses som en helhet/enhet med flera dimensioner. En flerdimensionell människosyn tar hänsyn till både mätbara och icke mätbara metodologier. Att fånga kunskap från fler vetenskapliga traditioner kan ge en ökad förståelse för vad det innebär för människan att drabbas av en livshotande sjukdom som AAA.

I denna avhandling kommer livskvalitet att försöka förstås utifrån de inre villkoren, den av subjektet bedömda livskvaliteten. Studiens övergripande syfte är således att undersöka och få en förståelse för människors upplevelser då de fått diagnosen AAA, samt om och huruvida olika behandlingar påverkar deras hälsa och livskvalitet. Hälsa och livskvalitet är centrala begrepp och företeelser i den här avhandlingen och det teoretiska perspektiv som är grundat i den existentiella filosofin och människans vilja att skapa mening har valts. Detta teoretiska perspektiv påverkar därmed tolkningen och analysen av texter från berättelser med patienter samt besvarade frågeformulär om livskvalitet.

BAKGRUND

Bukaortaaneurysm

AAA är en patologisk utvidgning av kroppspulsådern på grund av att kärlväggens elasticitet försvagats. AAA upptäcks vanligtvis som ett bifynd vid någon röntgenundersökning. Faktorer som kan påverka sjukdomsförloppet är ålder, rökning, ärftlighet, kön (manligt) och hypertoni. Det framkommer att ålder och aktuell hypertoni ökar risken att få ett aortaaneurysm med 30-40% men det fanns inget klart samband mellan högt blodtryck och en ökning av tillväxttakten av aneurysmet (Vardulaki m fl 2000). Således är manligt kön, rökning och högt blodtryck starka riskfaktorer för utveckling av AAA. Dock visade Bengtsson & Berqvist (1991) att inget samband fanns mellan hypertoni och AAA. Wanhainen m fl (2005) fann att traditionella riskfaktorer för åderförkalkning var förknippade med vissa AAA och inte andra, vilket tyder på en komplex genes till sjukdomen.

I vissa fall kan aneurysmet ge symtom som smärta i buken som strålar ut mot ryggen och en pulserande resistens i buken men i de flesta fall ger det inte några symtom innan det rupturerar. Tretton procent av alla aneurysm förväntas eventuellt rupturera. Risken för ruptur bestäms bl a av aneurysmets storlek. Den totala mortaliteten vid ruptur är 80%, vilket motsvarar 2% av dödsfallen av män över 65 år (Bengtsson & Berqvist 1993). Vård och behandling av patienter med AAA utgjorde år 2008 ca 10% av den kärlkirurgiska verksamheten (Swedvasc 2008).

För att upptäcka AAA har screeningundersökningar av denna patientgrupp gjorts (Lindholt m fl 2000; Ashton m fl 2002; Cosford & Leng 2007; Mastracci & Cina 2007; Schermerhorn m fl 2008; Lederle m fl 2008). Linholdt m fl (2000) fann i sin screeningundersökning att 0,5% av patienterna hade ett AAA >55mm. Ashton m fl (2002) visade i sin studie att dödligheten i AAA var 42% lägre i den grupp som screenades jämfört med kontrollgruppen efter 4 års uppföljning, vilket visar att genom screening och insatt behandling kan dödligheten i rupturerat AAA minskas.

Behandlingsmetoder

Bukaortaaneurysm (AAA) kan behandlas med tre olika metoder; Öppen kirurgi (OR= Open Repair), endovaskulär behandling (EVAR= Endovascular Aortic Repair) eller konservativ behandling med uppföljningar och avvaktan med operation. Målsättningen med att operera AAA är att förhindra ruptur. Två stora randomiserade studier har visat att ett aneurysm bör opereras när det är >55 mm för att förhindra ruptur (UK small aneurysm trial 1998; Lederle m fl 2002).

Inför planeringen av behandling bedömer radiologer och kärlkirurger röntgenbilder för att bestämma vilken behandlingsmetod som är mest lämpad. Vilken metod som väljs beror på patientens allmänna tillstånd samt hur aneurysmet är beläget dvs att aneurysmet inte är beläget ovanför njurartärerna samt aneurysmets anatomi (ovan/ nedom njurartärerna, vinklad hals, smala iliaca-kärl, aneurysmatiska ilica-kärl).

Öppen kirurgi (OR)

Denna operationsmetod innebär att ett snitt görs genom buken för att få tillgång till aneurysmet. Vid operationen ersätts aortas sjuka parti med dacronväv i form av en bifurkationsgraft eller en rakt graft. Flera studier visar att patienter som behandlas med OR behöver mer smärtlindring och har längre vårdtid på sjukhuset än de som opererats med EVAR (Kozan m fl 1998; Malina m fl 2000; Aquino m fl 2001). Vid ruptur används vanligtvis denna behandlingsmetod (Swedvasc 2005).

Endovaskulär behandling (EVAR)

Endovaskulär behandling av aneurysm väljs då aneurysmets passar för en endovaskulär behandling eller om patienten är svårt sjuk och ej bedöms klara av en öppen operation. Behandlingen utförs på en operationsavdelning eller på röntgen av kärlkirurger och röntgenläkare i samarbete. En stentgraft läggs in via ljumskarna och leds upp till aorta. Den endovaskulära metoden är en relativt ny metod. Parodi, Palmaz & Barone (1991) har beskrivit de första implantationerna med endovaskulär teknik och den första operationen i Sverige utfördes i Malmö (Risberg m fl 1994). På senare år har även rupturerade AAA behandlats med EVAR (Hinchliffe, Bruistens & Mc Sweeney 2006).

Skall patienten behandlas med EVAR får inte aortan nedanför njurartärerna vara för kort, detta på grund av stenten då får svårt att fästa i kärlväggen. Denna ”hals” bör vara minst 15 mm. Aorta får heller inte vara för vinklad och Iliacakärlen får heller inte vara för smala eller vinklade på grund av att man då kan få svårigheter att föra in instrumentet. Iliacakärlen får heller inte vara för vida på grund av att det då kan vara svårt att få stenten att fästa i kärlväggen.

Grafterna för endovaskulär behandling har utvecklats och det finns nu även ”fenestrerade stentgrafter” som kan användas då aneurysmet är beläget ovanför njurartärerna. Skall patienten behandlas med EVAR kan det i sällsynta fall vara nödvändigt att utföra en coiling före ingreppet. Detta utförs i de fall där patienten även har ett iliaca communis aneurysm och stentgraften behöver då förlängas ner till iliaca externa. Vid coiling täpps blodflödet till iliaca interna till för att förhindra blodflödet bakåt till aneurysmsäcken efter EVAR behandling. Ingreppet innebär att man via röntgen använder en liten metall spiral och täpper till ett kärl inför operationen. Patienter som opererats med EVAR får vanligtvis följas en lång tid med kontroller i form av ultraljud/CT därför att det kan uppstå komplikationer med den inplanterade graften i form av läckage av blod ut till aneurysmsäcken. I en översiktsartikel där artiklar mellan 2002-2009 granskats ifrågasätts dock relevansen i uppföljningarna av patienter som behandlats med EVAR (Nordon m fl 2009).

Konservativ behandling

Konservativ behandling väljs då aneurysmet ej är tillräckligt stort och har bedömts som ej nödvändigt att operera eller då patienten ej är i optimalt tillstånd att opereras, dvs riskerna med operation bedöms som större än rupturrisken. Behandlingen innebär att patienten får information om tillståndet och får sedan gå på regelbundna kontroller där aneurysmets storlek mäts via ultraljud. Vid behov behandlas patienten med blodtryckssänkande medicin.

Vårdtid

I EVAR trial 1 (2005) visade det sig att patienter som behandlats med EVAR hade en genomsnittlig vårdtid på 7 dagar medan patienter som vårdats med OR hade i genomsnitt 12 dagar. Soulez m fl (2005) visade att EVAR hade en vårdtid på 4,5 dagar jämfört med patienter som behandlades med OR som hade 11,5 dagar medan Arko m fl (2003) visade på en vårdtid på 2,8 för EVAR och 8,3 för OR. I en svensk studie (Malina m fl 2000) var vårdtiden 5 dagar för EVAR och 8 dagar för OR.

Operationsfrekvens och komplikationer

OR är den vanligaste behandlingsmetoden, men andelen operationer med EVAR har ökat och under 2008 behandlades ca 37% av patienterna i Sverige med denna metod, vilket kan ses i relation till 2004 då 20% av patienterna behandlades med EVAR (Swedvasc 2005; 2009). Andelen akuta operationer utgjorde 2008 ca 33% av alla registrerade ingrepp för AAA vilket kan ses i relation till 40% 2004 (Swedvasc 2005, 2009) (se tabell 1).

Tabell 1. Operationsmetoder och frekvens av OR och EVAR för planerade operationer av patienter med AAA mellan 2004 och 2008 (Swedvasc 2004-2009)

Årtal	Planerade operationer	EVAR	OR
2004	n=618	n=152	n=466
2005	n=690	n=266	n=424
2006	n=748	n=335	n=413
2007	n=773	n=373	n=400
2008	n=759	n=348	n=411

En stor randomiserad studie visar att patienter som opererats med EVAR har en lägre mortalitet efter 30 dagar jämfört med OR 1,7% respektive 4,7% (EVAR trial 1 2005). Blankensteijn m fl (2005) visade också i sin studie att patienter som behandlats med EVAR hade en högre överlevnad efter operation men att denna inte bibehölls efter ett år och efter två år var den kumulativa överlevnaden 89,6% för OR och 89,7 för EVAR.

I det tidiga förloppet efter OR får 20% av patienterna någon form av komplikation, de endovaskulära ingreppen tenderar till att ha lägre komplikationsfrekvens. Komplikationerna kan vanligtvis härledas från hjärta eller lungor (Swedvasc 2005). Komplikationer vid EVAR kan vara läckage, samt behov av en ny intervention som kan vara öppen eller endovaskulär. I en studie där sammanställningar av flera artiklar har gjorts av patienter som behandlats med EVAR visade sig att i 14% konstaterades läckage direkt i anslutning till ingreppet och en tredjedel av dessa försvann spontant (Dýala, Hollier & Marin 1998). I en sammanställning av artiklar från 1995-1999 bedöms risken som komplikationer i form av endoläckage efter EVAR som hög (Walschot, Laheij & Verbeek 2002). I en retrospektiv studie fann Maldonado m fl (2004) att 9% av

patienterna som behandlats med EVAR led av någon form ischemisk komplikation efter behandling. En annan komplikation är febertoppar efter 12-24 timmar och upp till 14 dagar postoperativt (Norgren m fl 1998). En finsk studie (Aho m fl 2002) visade emellertid att EVAR är en säkrare metod och den förknippas med relativt låg sjuk- och dödlighet.

Pre- och postoperativ vård samt uppföljande kontroller

Vårdmiljön och den vård som bedrivs på varje enhet kan ha betydelse för resultaten i studierna och därför beskrivs den vård som givits på de enheter där studien bedrivits. Patienter som skall opereras elektivt på grund av diagnosen AAA skrivs in på vårdavdelningen dagen innan operation men har varit på avdelningen för inskrivande samtal ca 2 veckor tidigare. Inför operationen har en sjuksköterska ett inskrivningssamtal med patienten där information ges om den pre- och postoperativa vården. Patienten får också vid det tillfället träffa narkosläkare samt ansvarig avdelningsläkare som har ett inskrivande samtal med patienten. Vid utskrivning träffar, rutinmässigt, patienten ingen specialistutbildad sjuksköterska inom kärlkirurgi för ett informativt utskrivningssamtal. Utskrivningssamtalet utförs av en avdelningsläkare som inte behöver vara specialist inom kärlkirurgi. Patienter som har fått AAA diagnostiserat, men där aneurysmet är <55 mm, gör regelbundna kontroller för att mäta storleken på aneurysmet via ultraljud. Dessa patienter har ingen kontakt med vårdavdelningen utan träffar en läkare på den kärlkirurgiska mottagningen och får efter detta information om aneurysmets storlek brevlades efter varje ultraljudstillfälle.

De postoperativa kontrollerna

Postoperativa kontroller för patienter som opererats med OR på SUS är följande:

Kontakt med distriktssköterskan för borttagande av agraffer ca 10-14 dagar efter operation, samt besök hos läkare en månad postoperativt och därefter läkarmottagningsbesök 12 månader postoperativt.

På MAS utgörs uppföljningarna av: Kontakt med distriktssköterskan för borttagande av agraffer ca 10-14 dagar efter operation samt återbesök till läkare efter en månad. Telefontid efter ett år.

De postoperativa kontroller av patienter som behandlats med EVAR utgörs på SUS av följande: Kontakt med distriktssköterskan för borttagande av sutur(er) i ljumskarna efter ca 7- 10 dagar. Därefter besök hos läkare:

- En månad postoperativt, mottagningsbesök samt Datortomografi- buk (DT) och buköversikt
- 6 månader postoperativ, buköversikt samt ultraljud
- 12 månader postoperativt, mottagningsbesök samt DT- buk och buköversikt
- 18 månader postoperativt, buköversikt samt ultraljud
- 24 månader postoperativt, DT- Buk samt buköversikt.
- Därefter årskontroller med DT- Buk och buköversikt.

På MAS utgörs uppföljningarna av: Kontakt med distriktssköterskan för borttagande av eventuella sutur(er) i ljumskarna efter ca 7- 10 dagar.

- CT efter 1 månad om operatören anser det vara relevant
- CT + buköversikt + lungröntgen efter 12 månader och därefter årliga kontroller
- Mottagningsbesök till läkare efter en månad och därefter är utifrån den enskilda läkarens önskemål

Tidigare forskning

Livskvalitet

Forskning om AAA har i huvudsak varit medicinskt inriktad, men uppföljningar av patienternas hälsorelaterade livskvalitet baserat på livskvalitetsinstrument har också gjorts (Perkins m fl 1998; Lloyd m fl 2000; Malina m fl 2000; Aquino m fl 2001; Ballard m fl 2001; Lottman m fl 2004; Prinssen, Buskens & Blankensteijn 2004; EVAR trial 1 2005; Aljabri m fl 2006). Uppföljningarna av patienternas upplevda hälsorelaterade livskvalitet har rapporterats från en vecka upp till ett år med variation i de olika studierna. På senare år har ett flertal studier publicerats avseende hur screening kan påverka patienternas livskvalitet (Lindholt 2000 m fl; Wanhainen m fl 2004; McCaffery & Baratt 2004). Wanhainen m fl (2004) använde SF-36 för mätning av upplevd livskvalitet i sin studie. Denna studie visade att inga signifikanta skillnader fanns mellan de patienter som genomgått screening och hade AAA och de som inte hade AAA. Det framkom däremot att den mentala hälsan försämrades efter screening hos dem som befanns ha ett AAA och som hade låg hälsorelaterad livskvalitet före screening undersökningen. Även Spencer m fl (2004) visade att screening inte var associerat med nedsatt graderad hälsa och välbefinnande. Lindholt m fl (2000) visar att erbjudande om screening orsakar övergående psykiskt stress hos de patienter som inte får diagnosen men för de patienter som får diagnosen AAA försämras livskvaliteten successivt under konservativ behandling.

I EVAR trial 2 (2005) randomiserades patienter med nedsatt hälsa som bedömdes ej klara av att genomgå en öppen operation på grund av hälsoskäl till konservativ behandling eller EVAR. I denna studie fanns ingen skillnad mellan de båda grupperna i upplevd livskvalitet. Lloyd m fl (2000) undersökte den kognitiva funktionen och livskvaliteten efter EVAR och OR och fann att det inte fanns någon signifikant skillnad mellan metoderna i patienters livskvalitet efter 6 månader. Däremot framkom en signifikant skillnad i de kognitiva funktionerna i båda grupperna mellan före operation och efter 6 månader då den kognitiva funktionen rapporterades försämrad. Aquino m fl (2001) fann vid undersökning av patienternas hälsorelaterade livskvalitet att de patienter som opererades med EVAR visade bättre upplevd hälsorelaterad livskvalitet efter en vecka än de som genomgått OR. Dessa förstnämnda patienter återfick sina funktioner tidigare (4 veckor) än de som genomgått OR (8 veckor). Även Prinssen, Buskens & Blankensteijn (2004) påvisade i en randomiserad studie att patienterna som opererades med EVAR upplevde en bättre hälsorelaterad livskvalitet kort tid efter operation men däremot visade det sig att efter sex månader och efter ett år skattade patienter som opererats med öppen kirurgi sin hälsorelaterade livskvalitet högre. I

EVAR 1 (2005) kunde det däremot inte ses någon skillnad i skattad hälsorelaterad livskvalitet efter 12-24 månader. Aljabri m fl (2006) mätte patienters hälsorelaterade livskvalitet upp till sex månader efter behandling för OR och EVAR. Studien visade att patienter som genomgått EVAR snabbare kommer tillbaka till utgångsstatus, men sex månader efter operation har båda grupperna återvänt till sitt utgångsstatus. Let-terstål m fl (2004) undersökte i sin studie den postoperativa mobiliseringen vid elektiv operation av aortaaneurysm och fann att patienter med AAA ofta har en kort intervall mellan diagnos och operation och att det kan vara svårt för patienten att ta till sig skriftlig information. Det skulle vara bättre med ett stödjande utbildningsprogram både pre- postoperativt för denna patientgrupp.

Sexuella funktionen som en del av livskvaliteten

Den sexuella funktionen kan ses som en viktig del av livskvaliteten. Huvudsakligen har den sexuella funktionen hos män studerats i samband med AAA, troligen beroende på att fler män än kvinnor drabbas av AAA. Falkensammer m fl (2007) visade i sin studie att ökad ålder, AAA, perifer arteriell sjukdom, urologiska sjukdomar, insulinberoende diabetes mellitus, och användning av betablockerare var signifikant associerade med en lägre erektil funktion.

Många patienter med arteriell sjukdom har redan före operationen en nedsatt sexuell funktion. Forsberg, Olsson & Neglen (1982) visade att tio av tjugo patienter som stod inför en aorto-iliac rekonstruktion hade en erektil dysfunktion preoperativt mätt via angiografi och doppler. Påverkan på den sexuella funktionen efter OR har undersökts i ett antal studier (Lee m fl 2000; Magee 2003) men däremot har patienternas sexuella funktion efter EVAR endast studerats i ett fåtal studier där de flesta är retrospektiva (Xenos m fl 2003; Koo m fl 2007).

Magee (2003) fann i en explorativ studie av patienter som opererats med öppen kirurgi att omkring hälften av patienterna (49%) hade inte upplevt någon förändring i sin sexuella prestationsförmåga, medan 40% hade en känsla av den hade försvagats. Totalt 11% rapporterade att den sexuella prestationsförmågan förbättrats efter OR.

Xenos m fl (2003) visade i en retrospektiv studie att 21% av de tillfrågade rapporterade att de inte hade någon sexuell aktivitet. Bland dem som hade en sexuell aktivitet visade det sig att det var en statistisk signifikant försämring av förmågan till erektion och orgasm efter OR men inte efter EVAR. Det har framhållits att detta borde beaktas vid val av operationsmetod hos sexuellt aktiva män. Koo m fl (2007) fann i sin retrospektiva studie att det fanns en negativ påverkan på den sexuella livskvaliteten både för patienter opererade med EVAR och OR. I Prinssens, Busens & Blankenstijns (2004) randomiserade studie framkom emellertid att både EVAR och OR hade en negativ påverkan på den sexuella funktionen i det tidiga postoperativa skedet. Andelen patienter som rapporterade sexuell dysfunktion ökade från 66% preoperativt till 79% för patienter som genomgått OR och från 74% till 82% i EVAR gruppen. Omfattningen av sexuell dysfunktion ökade i båda grupperna vid 3 veckor men var mer uttalat för patienter som behandlats med EVAR. Efter tre månader var den sexuella dysfunktionen liknande i båda grupperna. Studien inkluderade dock inte patienternas rapporterade förmåga till utlösning.

Jimenez, Smith & Wilson (2004) rapporterade i en litteraturoversikt innefattande artiklar publicerade sedan 1966 att det finns ett fåtal studier där den sexuella funktionen efter aorta kirurgi med två olika metoder rapporterats. I denna sammanställning framkom att cirka 30% av patienter med AAA hade en sexuell dysfunktion. Patienter som har opererats med OR visar enligt sammanställningen en försämring av den sexuella funktionen under det första året. Behandling med EVAR resulterade i en sexuell dysfunktion i ca 10% av fallen. Jämfört med OR var förekomsten av dysfunktion lägre generellt sett för patienter som opererats med EVAR. Lederle m fl (2003) påvisade i sin studie av patienter med ett aneurysm <55 att generellt fler patienter blev impotenta efter akut behandling jämfört med dem som gick på kontroller men impotensen visade sig först ett år efter randomiseringen. Den sexuella funktionen är dock inte det viktigaste för alla patienter. Patienter som opererats för cancer i prostatakörteln såg överlevnaden som det viktigaste och en eventuell impotens skulle inte ha så stor betydelse för livskvaliteten (Olliffe 2005).

Det finns ett fåtal studier som beskriver kvinnors rapporterade och upplevda påverkan på den sexuella funktionen i samband med behandling av AAA. Tessier m fl (2004) visade i sin studie att den sexuella funktionen bibehålls hos kvinnor med AAA som genomgått öppen kirurgi. Patienter med ocklusiv sjukdom tenderar att ha sämre preoperativ sexuell funktion än patienter med aneurysm. Symtomatisk aortoiliacal ocklusiv sjukdom hos kvinnor var associerad med signifikant nedsatt fysiskt och sexuellt välbefinnande. Jämfört med nationella normer upplevdes livskvaliteten sämre hos kvinnor efter aortakirurgi (Hultgren m fl 1999).

Eftersom tidigare studier visar att det kan finnas en viss risk för att den sexuella funktionen påverkas efter operation så är en viktig fråga om patienterna tycks vilja eller får information om dessa eventuella risker. I en studie av Koo m fl (2007) visade det sig att inte några patienter preoperativt fått sådan information eller diskuterat dessa risker med sin läkare. Postoperativt däremot hade 7% av OR patienterna och 14% av EVAR patienterna diskuterat detta på kliniken med ansvarig läkare. Patienter med andra sjukdomar där den sexuella funktionen kan komma att påverkas tycks heller inte få någon information om detta. Till exempel framkom i en studie av Akdolun & Terakye (2001) att alla 110 patienter som ingick i studien och som haft en hjärtinfarkt hade upplevt sig få bristfällig information om att den sexuella funktionen kan komma att påverkas. Sammanfattningsvis finns det få studier som undersökt om patienten i samband med behandlingen fått information om att den sexuella funktionen kan komma att påverkas efter behandling av AAA.

Hoesl m fl (2005) påvisade att det kan vara svårt för männen att spontant tala om sina sexuella problem men om däremot läkaren initierar detta ämnet visar det sig att män är villiga att öppna sig och diskutera detta problem. Vissa män vill däremot inte diskutera sina problem med rädsla för att bli förlöjligade (Pontin, Porter & Mc Donagh 2002). Frågor rörande sexualitet kan många gånger vara omgivna av skilda värderingar och det är viktigt att i mötet vara uppmärksam på sina egna värderingar och möta varje person med respekt. En viktig del i sjuksköterskans arbete är att samtala med patienter om sexuell dysfunktion då detta är befogat, samt att ge stöd till dem som drabbats. Sjuksköterskor kunde, om möjlighet gavs, spela en större roll i rådgivning kring sexuella problem (Gott m fl 2004).

Sammanfattning

Tidigare forskning har inte tillräckligt belyst och beskrivit patienters upplevelser utifrån deras eget perspektiv av att få veta att de har ett aneurysm, genomgå behandling eller kontroller i avvaktan på operation och den inverkan detta kan ha på rapporterad livskvalitet inklusive den sexuella funktionen sett ur ett längre tidsperspektiv. Det finns inte heller tillräcklig forskning om patienterna tyckt sig ha fått information om eventuell förändrad sexuell funktion efter behandling för AAA. Därför avser den här forskningen att bidra till kunskaper om dessa frågeställningar.

TEORETISK REFERENSRAM

Kunskapsteoretiskt perspektiv

Iseminger (1997) betonar vikten av att använda och tydliggöra den filosofiska grunden då undersökningar av patientens livskvalitet görs. Vårdvetenskapens kunskapsvärld i denna forskningen utgörs i huvudsak av förståelsekunskap där människors meningsammanhang och livsförståelse är centrala. Kunskapsobjektet kan enligt Eriksson & Lindström (2000) vara vårdandets värd, den empiriska verkligheten och den pragmatiska verkligheten. I den pragmatiska verkligheten är vårdandets utförande och människors erfarenheter i fokus. I den empiriska verkligheten är fokus på människors möten, ansvar och relationer. I detta sammanhang är en livshotande kroppslig förändring och de skeden som människan måste genomgå centrala samt medvetenheten om livets förgänglighet. Människors konkreta erfarenheter är därför i fokus även om dessa också vidrör eller väcker frågor om företeelser och om människans existens.

Människan ses som odelbar enhet av kropp, själ och ande (Eriksson 1995) dvs en enhet med både sociala, andliga, emotionella och kroppsliga dimensioner och funktioner. Denna syn på människan får konsekvenser för val av metod och i tolkning och analys av data. I denna avhandling har det inneburit att förståelsen är det centrala, hur det är att få konstaterat ett AAA, genomgå behandling och införliva denna erfarenhet i sitt liv och livshistoria.

Vård och vårdande betraktas ur ett humanvetenskapligt perspektiv och är nära förknippade med hälsa och lidande. Därför har företeelser som existens, mening och varande setts som centrala begrepp, liksom hälsa och livskvalitet. Att endast fånga upp en ”jag – det” kunskap (Buber 1994) räcker inte för att få en förståelse för människan i dennes egen existens. Enligt Buber (1994) kan aldrig en ”jag – det” relation involvera en människas hela väsen. I en sådan relation förhåller människan sig distanserat i förhållande till objektet, dvs den andre, men kan inte heller själv vara helt och fullt närvarande.

Utöver detta behövs kunskap som bygger på förståelsen för den egna existensen dvs en ”jag – du” kunskap, som inkluderar förståelsen för livet, och hur man ”står” i förhållande till andra och sig själv. Vi kan intuitivt skapa en förståelse för en situation eller ett val. Intuitionen är en kunskap och tillgång som finns inom varje människa och är något som vi använder varje dag, vi känner in vad som känns ”bra” eller ”dåligt”. Intuitionen har en stor kraft och något som kan utvecklas hos varje människa (Runquist & Barbosa da Silva 2000). I mötet med en människa i t ex en intervjusituation eller i en vårdsituation, är det viktigt att använda sin intuition för att känna om samtalet ”känns bra eller dåligt”, vilket kan skapa en öppenhet i samtalet. Kan vi inte känna in hur någon upplever att samtala om vissa händelser missar vi en del av en djupare förståelse för den andre. Intuitionen är en viktig del i den praktiska omvårdnaden (Mc Cutcheron & Pincombe 2001).

Centrala begrepp

Hälsa

Hälsa kan ses ur många perspektiv och dimensioner. Begreppet har studerats och beskrivits i vårdvetenskap men även i andra discipliner, såsom filosofi, samhälls- och beteendevetenskap. Hälsa är besläktat med ordet hel som betyder lycka. Oberoende av perspektiv kan endast antaganden göras om vad hälsa är eftersom hälsan som fenomen enligt Gadamer (2000) både är undflyende och svårfångad. Det engelska ordet Health betyder sundhet. WHO definierade hälsa (1947) som ett tillstånd av fullständig fysisk, psykiskt och socialt välbefinnande. Definitionen av hälsa har utvecklats och WHO gjorde ett tillägg om vad hälsa som en resurs kan bidra till eller vad som upprätthåller hälsa. ”Good health is a major resource for social, economic and personal development and important dimension of quality of life” (WHO 1993). I definitionen anges alltså relationer till begreppet livskvalitet. Hälsa ses som något positivt men det kan också ses som ett neutralt tillstånd som varken är hälsa, sjukdom eller icke sjukdom, dvs ett intermediärt tillstånd. Hälsa har också, enligt Boorse (1977), definierats som frånvaro av sjukdom och sjukdom som avvikelse från det normala en s. k biostatisk konception där disease förklaras som en medicinsk funktion och illness som individens upplevelse av sin sjukdom.

Ett annat sätt är att förstå människans hälsa är utifrån den grundläggande existensen, där hälsa upplevs av människor som funnit mening i sitt liv. Enligt Frankl (1986) skall varje människa söka sin unika mening i livet (grekiska logos) och förverkliga vissa värden i livet, vilket innebär att inte bara tillfredställa vissa drifter eller instinkter. Logos betyder mening och avsikten är att människan finner mening i sitt liv. Vårdandet skulle i detta sammanhang avse att hjälpa människan att finna sin unika och specifika mening i livet då tillvaron tycks meningslös i samband med sjukdom och lidande. Sökandet efter mening ses som en egen motiverande kraft i personligheten. Även Parse (1987) beskriver att för att uppleva hälsa är det viktigt att kunna finna en mening med livet och skapa en mening i relation till sin hälsa och sitt vara där den enskilda individen är en syntes av sina personliga värderingar.

Många problem har sin grund i andlig nöd, och existentiella frågor, vilket måste erkännas inte patologiseras enligt Frankl (1986). Om Bubers dialogfilosofi säger Frankl (1986) att om någon betraktar den mänskliga existensen med utgångspunkt från en dialog mellan ”jag” och ”du” måste vi inse att denna dialog förintar sig själv om inte ”jag” och ”du” går utanför sina gränser så att de hänvisar till en mening utom dem själva, meningen i existensen. Frankl (1986) menar att kärlek är den egenskap som ger människan förmåga att lära känna och förstå en annan människa i hela hennes innersta personlighetskärna, och att en livsuppgift kan vara att glädja andra. Att hjälpa och glädja andra i form av god omvårdnad ger människor en möjlighet att skapa en mening i sin situation och en hjälp att bemästra sitt lidande. Att i kärlek intressera sig och försöka förstå den andra är förutsättningen för en god omvårdnad (Eriksson 1994). Lögstrup (1994) säger att den naturliga kärleken hör till vårt människoliv och kan inte separeras från förståelsen även om den är omedveten för oss.

Antonovsky (1996) skriver om hälsa utifrån ett sociologiskt perspektiv där känslan av sammanhang, dvs sence of coherence (SOC), är viktig för att människan skall känna sig vara vid god hälsa. Känslan av sammanhang beskriver Antonovsky som bestående av tre komponenter, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Ett okontrollerat sammanhang dvs ett tillstånd i livet eller en händelse som gör att personen inte har kontroll, kan göra att patienter som får en diagnos knyter upp sitt sammanhang runt diagnosen och blir mer nöjd. Att plötsligt få vetskap om att befinna sig i ett livshotande tillstånd kan göra det svårt att begripa, hantera och förstå. En person som upplever en känsla av sammanhang i sitt dagliga liv kanske inte behöver en diagnos att knyta upp sin hälsosituation vid utan ser hälsan som en helhet i ett större sammanhang. Antonovsky (1991) menade att en individ aldrig är antingen helt frisk eller helt sjuk utan att vi hela tiden rör oss mellan de två polerna frisk och sjuk. För att uppleva hälsa måste existentiella frågor som meningen med livet och hur mening i tillvaron tillskapas vara i fokus då det gäller frågor som rör livskvalitet.

Eriksson (1994) beskriver hälsa som ett ontologiskt begrepp där hälsan ses som mångdimensionell, relativ och i ständig rörelse. Hälsan är både påtaligt och undflyende och bestående av dimensionerna friskhet, sundhet, illabefinnande och välbefinnande, men att hälsa inte har någon mening om inte livet har en mening. Rubbas helhetsupplevelsen uppstår lidandet, att lindra lidandet innebär en kamp, men också en försoning (Eriksson 1984).

Att ha en sjukdom och att uppleva sig sjuk är två helt skilda syner på hälsa. Hälsans dimensioner beskrivs som både subjektiva och objektiva upplevelser och symtom. Med tanke på att hälsan har både objektiva och subjektiva dimensioner kan det till exempel innebära att en person som har arterioskleros i sina blodkärl utan synbara eller kännbara symtom, och som fått diagnosen AAA har en påvisbar sjukdom, men kanske upplever sig frisk och tycker sig må bra. Trots vetskap om diagnosen AAA, kan personen alltså uppleva god hälsa. En annan person som fått diagnosen och har symtom från sitt aneurysm kan kanske må dåligt men också människor som inte har några symtom kan efter diagnos må dåligt och uppleva sig sjuka.

Sexuell hälsa beskrivs enligt WHO (2002) som ett tillstånd av fysisk, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande relaterat till sexualitet, inte endast frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller svaghet. Krebs (2007) och Wilmoth (2007) beskriver sexualiteten som viktig för människan och som en del av hälsa, livskvalitet och välmående, där sexualiteten inte kan separeras från människans övriga liv.

Sammanfattningsvis grundas synen på hälsa i denna avhandling på filosofiska grundantaganden om mening och existens i livet. Hälsan ses som undflyende och svår-fångad och den behöver inte sättas i samband med symtom, diagnos eller behandling. Istället ses hälsa utifrån personens upplevelse av hälsa och lidande i samband med att få en diagnos och genomgå behandling. Synen på hälsa baseras också på vilken meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet som patienten kan finna i sin situation. dvs en existentiell utveckling av den egna personen och en förmåga att finna meningsfullhet i sitt lidande.

Ohälsa behöver ej ses som lidande utan som en utveckling av den egna personen där, den andliga och existentiella förmågan utvecklas genom att skapa en balans i tillvaron och hitta strategier för att förstå innebörden av att vara vid ohälsa.

Livskvalitet

Livskvalitet är ett sammansatt ord som består av liv och kvalitet. Enligt Svenska Akademins ordlista (1998) står Liv för: existens, livstid, tillvaro, verklighet och vara och kvalitet har synonymer som beskaffenhet, egenskap, värde och sort.

Enligt Nordenfeldt (1991) kan livskvalitet mätas utifrån flera utgångspunkter såsom:

1. Den yttre betingade livskvaliteten så kallad objektiv, dvs ej av subjektet bedömda villkor.
2. De inre villkoren för livskvalitet så kallad subjektiva, dvs av subjektet bedömda villkor. Den subjektiva beskrivningen av livskvalitet ser människan ur ett helhetsperspektiv. Detta perspektiv indikerar att livskvalitet skulle kunna vara mätbart.

Gadamer (1996) däremot menar att livskvalitet inte kan mätas eller kvantifieras. Vad är då kvalitet i livet? Ett gott liv är enligt Aristoteles i Heidegger (1992), hur människan befinner sig i sitt inre och att livskvalitet inte kan bedömas om man inte levat hela livet. Livskvalitet kan beskrivas som ett värde av den egna existensen och varat. Kvaliteten och meningen med livet kan vara olika under olika tidsperioder. Om bedömning av livskvaliteten görs efter en viss händelse görs bedömningen med det tidigare livet som referensram. Den aktuella upplevda livskvaliteten ses då i relation till tidigare upplevd livskvalitet och på detta sätt sker summering av det hitintills varande livet. Livskvalitet kan på det sättet ses som en tidslinje. Tatarkiewicz (1976) ansluter sig till Aristoteles sätt att se på livskvalitet och menar att livskvalitet har med hela livet att göra och att livskvalitetens varaktighet betyder mycket; framgång, mening och kärlek är viktiga för upplevd livskvalitet. Ytliga känslor kan ge en kortvarig lyckokänsla men inte någon varaktig livskvalitet. Hon menar att det därför är viktigt att våga uppleva djupa känslor och vara tillfreds med livet både på det intellektuella och emotionella planet. Naess (1987) och Mastekassa, Mournt & Naess (1988) har liknande uppfattning som definierar livskvalitet som individens medvetna positiva och negativa, kognitiva och emotionella upplevelser. En person har hög livskvalitet enligt Naess (1987) i den mån personen är aktiv, har gemenskap, har självkänsla och har en grundstämning av glädje. Några områden som är viktiga för livskvaliteten är bl a mening, dvs att vara engagerad i något utanför sig själv och ha en gemenskap med någon annan dvs en varm och nära relation samt självkänsla. Desto mindre skuld och skam en människa dras med desto högre livskvalitet kommer hon att ha menar Naess (1987). Livskvalitet är nära förknippat med meningsfullhet i tillvaron och kan kopplas till begreppen hälsa, begriplighet samt hanterbarhet som någon form av meningsfullhet i tillvaron.

Hälsorelaterad livskvalitet är ett komplement till traditionella resultatmått inom hälso- och sjukvård. När hälsorelaterad livskvalitet mäts över tid efter behandling och vårdande kan det ge information om de insatser som gjorts bidrar till att förbättra häl-

san. SF-36 är det vanligast sättet att mäta hälsorelaterad livskvalitet. Det instrumentet mäter upplevelsen utifrån olika hälsoområden; fysisk funktion, fysisk rollfunktion, smärta, allmän hälsa, vitalitet, social rollfunktion, emotionell rollfunktion och psykisk hälsa. Indirekt kan värden i dessa hälsoområden belysa om de vårdande insatserna varit hälsobringande (Sullivan 1992).

I denna avhandling ses livskvalitet baserat på filosofiska grundantaganden om mening och existens i livet, men där också olika mätinstrument har använts för att belysa speciella dimensioner. Alla delar i människans liv påverkar den sammanlagda upplevda livskvaliteten i livet och som en livslinje där olika händelser påverkar den upplevda livskvaliteten.

Vårdandet

Flera omvårdnadsteoretiker har ett holistiskt synsätt på människan där de utgår från att människans alla dimensioner såsom kropp, själ och ande måste tas i beaktande i varje vårdsituation och i varje vårdhandling (Eriksson 1984; Parse, Coyne & Smith 1985; Watson 1985). Watson (1985) betonar att vårdandet skall syfta till och hjälpa personen att uppnå en högre grad av hälsa och inre harmoni genom att främja självinsikt och självförståelse. Vårdande innebär att genom att möta den enskilda människan som en unik person och dennes livssituation, lindra lidande och trösta människan i samband med sjukdom och ohälsa. Vårdande är att inge människan tro och hopp om att lidandet kan lindras och att en känsla av välbefinnande kan uppnås. Detta kan göras genom att ge tid för den andre, lyssna, ge utrymme för att hjälpa den andre då de kroppsliga basala funktionerna sviktar, skydda och värna om den andres integritet och värdighet samt möta den andre i existentiella funderingar och frågor. Allt utifrån en omtanke om den andre utan att för den skull överta eller begränsa den andres handlingsutrymme i varje enskild vårdsituation. Berg, Scott & Danielson (2007) visar i sin studie att patienternas och sjuksköterskorna bidrag dvs sammanhanget i vårdandet skapar förutsättningar för den vårdande relationen.

Därför är det viktigt att omvårdnadsforskningen är inriktad på att skapa kunskap om vårdandet utifrån en förståelse för personens upplevelser och den livssituation människan befinner sig i för att kunna lindra ohälsa, lidande och för att bevara hälsa. Förståelse för människans upplevelser, erfarenheter och lidande ses som en förutsättning för vårdandet och för en vårdande relation där lindring av lidande och en strävan mot upplevd hälsa är målet (Watson 1985; Eriksson 1993; Eriksson 2006). Användandet av metaforer kan förtydliga och öka förståelsen för en företeelse eller upplevelse. Ricoeur i Kristensen Ugglar (1994) skriver om användandet av metaforer för att få fram ett budskap. Ricoeur (1976) grundar metaforen i en spänningsteori och att metaforer kan kommunicera ny innebörd. I en delstudie i detta avhandlingsarbete har drama använts som en metafor för att fånga budskapet och få en ökad förståelse vad det innebär att få diagnosen AAA och genomgå behandling. Ordet drama härleds från grekiska ordet *dráo* som betyder handling. Drama kan också härledas från det grekiska verbet *dramein* som tolkas som "att åskådliggöra genom handling". Just handlingen är en central del i dramat (Hägglund & Fredin 1995). Enligt Way (1976) har dramat till avsikt att utveckla hela människans personlighet och dramat rör vid det unika i varje människas väsen. Dramat har en början, mitt och ett slut.

SYFTE

Övergripande syfte

Studiens övergripande syfte är att undersöka och beskriva människors upplevelser av att få diagnosen AAA, samt om deras upplevelser av vård och behandling påverkar livskvaliteten och hälsan.

Delsyfte I

Syftet med denna studie är att bidra till den befintliga kunskapen om att leva med en asymtomatiskt, potentiellt livshotande sjukdom.

Delsyfte II

Syftet med den här studien var att beskriva patienternas upplevelser av att få diagnosen och bli behandlade för AAA och deras återhämtning en månad efter operation.

Delsyfte III

Syftet med den här prospektiva studien var att undersöka patienternas HRQoL och känsla av sammanhang efter öppen och endovaskulär behandling av AAA över två år genom att använda olika instrument för observationerna.

Delsyfte IV

Syftet med den här studien var att undersöka betydelsen och frekvensen av preoperativ information som givits avseende eventuell sexuell dysfunktion och jämföra de funktionella förändringarna efter öppen och endovaskulär behandling av patienter med AAA under det första postoperativa året.

METODOLOGI

Denna avhandling baseras på både kvalitativa (I, II) och kvantitativa metodologier (III, IV). Avsikten med detta är att fånga patienternas upplevelser så som de berättats men också försöka med hjälp av mätinstrument fånga upplevd och rapporterade livskvalitet och de förändringar som eventuellt har skett över tid. Det fanns ett intresse av att få veta om sådana förändringar sker och i så fall vad som förändras. Retrospektiva uppföljningar över tid är viktig kunskap för vården och vårdandet då effekter av kirurgisk behandling i många fall visar sig först efter en tid. Den kvalitativa metodologin baseras på förståelsevetenskaplig tradition och ger kunskaper om människans upplevelser av diagnosen AAA, att leva med ett aneurysm, genomgå behandling och återhämta sig efter behandling. Sådan kunskap är viktig eftersom förståelse för vad patienter upplever ger vårdarna en viss handlingsberedskap i den kliniska omvårdnaden, men det kan också resultera i förändrade vådrutiner och ett annat vårdande. Ett annat skäl är att utöka den teoretiska kunskapen om hälsa, livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet, samt vårdandet ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Vid tolkning och analys av intervjutexter har dels en fenomenologisk- hermeneutisk metod (delstudie I) baserad på Ricoeurs filosofi och utvecklad av Lindseth & Norberg (2004) använts och dels en hermeneutiskt inspirerad metod baserad på Gadamer (1989) filosofi (delstudie II) använts. Ricoeur (1976), företräder en fenomenologisk- hermeneutisk filosofisk inriktning. I tolkning av utsagor betonar Ricoeur (1980) att texten är talande. Han menar också att mänsklig samvaro syftar till att människan skall förstå sig själv. Allting skapas tillsammans med andra eller i en dialog med sig själv. Ricoeur i Kristensson Ugglå (1994) menar inte att man förstör den intersubjektiva förståelsen genom att använda förklaringen. Det finns heller ingen förklaring som inte fullbordas genom förståelsen. Vårt liv är historiskt och det måste upplevas inifrån och observeras utifrån. Genom läsningen av intervjutexten kan vi förlänga och förstärka texten till omgivande värld och till det uppmärksamma lyssnandet hos talande subjekt. Först när texten är talande kan den göras till min egen enligt Ricoeur i Kristensson Ugglå (1994) och att metaforer i språket kan kommunicera nya innebörder. Den levda erfarenheten och livsvärldsbegreppet är utgångspunkten för fenomenologisk- hermeneutisk forskning (van Manen 1997).

Gadamer (1989) föreskriver inte någon speciell hermeneutisk metod utan betonar liksom Heidegger (1992) ett öppet förhållningssätt i relation till data där det viktigaste är att förstå meningen i det som sagts/skrivits. Hermeneutiken söker förståelse av existensen och relationer mellan människors olika existens (Annels 1996). I en äkta dialog är de som deltar, medskapande av "saken" dvs det som samtalet handlar om. Tolkningen blir då en gemensam förståelse, en meningshorisont. Dialogen baseras inte på känslor men dessa kommer också in i dialogen som en nödvändighet. Det känslomässiga kombineras med en djupare förståelse och öppenhet inför den andra (Runquist & Barbosa da Silva 2000). I en god dialog möts människors olika förståelsehorisonter och den ursprungliga ståndpunkten kan ändras. Det skapas en horisontsammansmältning om dialogen utförs med en öppenhet inför en möjlighet att förändra sin egen förståelsehorisont. Ett öppet och upptäckande förhållningssätt är motsatsen till ett dogmatiskt och målet är inte att nå fram till en absolut sanning. Sanningen definieras som "den fullständiga överensstämmelsen mellan det avsedda och det givna".

Enligt Gadamer (1989) är förförståelsen viktig, fördomar är nödvändiga men det är viktigt att inte låta dessa styra hur vi tolkar omvärlden, men förförståelsen kan också användas på ett konstruktivt sätt.

Den kvantitativa metodologin baseras på en empirisk analytisk vetenskapstradition. I den vetenskapstraditionen samlar forskaren systematiskt in empiriska och kvantifierbara data och sammanfattar dessa i statistisk form. Med hjälp av validerade instrument har mätningar av patienters livskvalitet utförts och statistiskt bearbetats och analyserats.

Delstudiernas design

I delstudie I och II har en beskrivande design använts. I delstudie III och IV har en beskrivande, undersökande och jämförande design använts, där mätningar av livskvalitet och sexuell funktion gjorts med hjälp av mätinstrument och statistiska beräkningar. I tabell 2 presenteras delstudiernas design, antal deltagare, tidpunkt för studiernas genomförande, samt datainsamlings- och analysmetoder.

Tabell 2. Delstudiernas metodologi, datainsamlingsmetoder och - tillfälle, antal deltagare, deltagande sjukhus och analysmetoder.

Studie	Antal deltagare	Metodologi	Datainsamlingsmetoder och tillfälle	Sjukhus	Analys
I	n=10	Kvalitativ	Berättelser Intervjuer Olika tidpunkter i samband med kontroller för aneurysmet	SUS (n=10)	Fenomenologisk-hermeneutisk
II	n=10 som behandlats med OR n=10 som behandlats med EVAR	Kvalitativ	Berättelser Intervjuer En månad efter operation	SUS (n=20)	Hermeneutiskt inspirerad
III	n=40 som behandlats med OR, n=36 som behandlats med EVAR	Kvantitativ	Frågeformulär SF-36 NHP SOC Specifika frågor Före operation, en månad, ett och två år efter operation	SUS (n=56) MAS (n=20)	Icke parametriskt test, Fishers exakta test, Fishers permutation test, Fischers test for comparsion Linjär regression, T-test Mantels statistiska test
IV	n=40 som behandlats med OR n=36 som behandlats med EVAR	Kvantitativ	Frågeformulär Male 4-item Specifika frågor för kvinnor Specifika frågor r/t information och oro. Före operation, en månad och ett år efter operation.	SU (n=56) MAS (n=20)	Icke parametriskt test, Fishers permutation test, Fischers test for comparsion

Urval av patienter och tillvägagångssätt

Vid urval av deltagare i de fyra delstudierna har följande inklusionskriterier använts: Deltagaren skall kunna uttrycka sig och förstå det svenska språket och vara orienterade i tid, rum och plats, samt ha ett diagnostiserat AAA. De flesta patienter med diagnostiserat aortaaneurysm är >60 år och de flesta är män. Samtliga studier genomfördes på Sahlgrenska Universitetssjukhus i Göteborg. I delstudie III och IV deltog även patienter från Malmö Universitetssjukhus.

I *delstudie I* användes ett strategiskt urval. Tio patienter som uppfyllde inklusionskriterierna av olika kön, ålder och tid sedan aneurysmet upptäcktes tillfrågades av författaren att delta i en intervju där de skulle berätta om sina upplevelser av att ha fått diagnosen AAA och behandlas konservativt. Patienterna valdes ut utifrån ett register där patienter som går på kontroller finns registrerade månadsvis. Patienterna fick via brev information om studiens syfte och en tillfrågan om de önskade delta. De fick också information om sin rätt att avböja deltagandet. Samtliga patienter tackade ja. Patienterna fick muntligt verifiera sitt deltagande. Intervjuerna ägde rum på den kärllirurgiska avdelningen i ett enskilt rum och alla intervjuerna genomfördes av författaren. Intervjuerna varade mellan 30-60 minuter. Samtalen bandades och skrevs ut ordagrant.

I *delstudie II* gjordes ett konsekutivt urval. De 10 första patienterna som under studietiden lades in för planerad öppen kirurgi av AAA och de 10 första som skulle genomgå EVAR tillfrågades om deltagande i studien genom att i en intervju en månad efter planerad operation berätta om sina upplevelser. Författaren tog kontakt med patienterna när de ankom till vårdavdelningen inför operation och de fick då information om studiens syfte. De kontaktades sedan per brev efter en månad om tid för intervju/samtal. Patienterna fick muntligt och skriftlig verifiera sitt deltagande. Samtliga tillfrågade patienter tackade ja till att delta i studien. De fick också information om sin rätt att avböja deltagande. Samtalen genomfördes på den kärllirurgiska avdelningen på SUS där patienten varit inlagd under det postoperativa förloppet och alla intervjuerna genomfördes av författaren. Intervjuerna varade mellan 30-60 minuter. Samtalen bandades och skrevs ut ordagrant.

I *delstudie III & IV* gjordes ett konsekutivt urval. Samtliga patienter som kom till den kärllirurgiska avdelningen vid SUS för en planerad operation under tiden 20030227-20041229 och som uppfyllde inklusionskriterierna tillfrågades om deltagande. Från MAS tillfrågades patienter att delta under tiden 20040218-20041124. Patienterna från SUS fick vid inläggningen på avdelningen information om studien både skriftligt och muntligt och var också informerade om sin rätt att avböja deltagandet. Patienterna från MAS fick information via kallelsen och blev sedan kontaktad per telefon. Samtliga patienter som ville delta fick skriftligt signera ett informerat samtycke.

I delstudie III besvarade patienterna frågor om livskvalitet, hälsorelaterad livskvalitet (NHP & SF-36) och känsla av sammanhang (SOC) dagen innan operation. Därefter skickades frågeformulären hem till patienterna, som vårdats vid SUS och MAS, per post, en månad, ett år, samt två år efter operation. I delstudie IV besvarade patienterna frågor i form av ett frågeformulär om intresse i sex, sexuella funktioner (MALE-4

item) samt frågor om eventuell oro i samband med sexuell aktivitet. Formuläret besvarades dagen innan operation, därefter skickades frågeformulären hem till patienten per post, en månad och ett år efter operation.

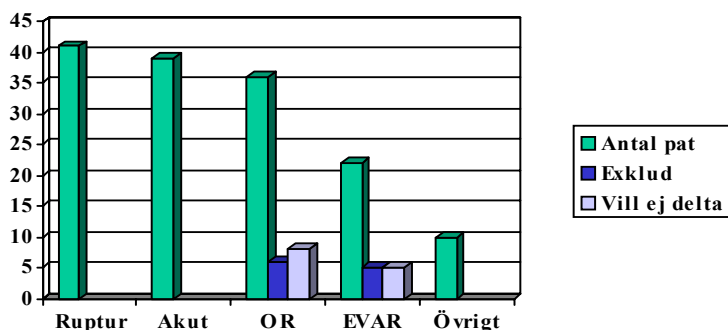
Enkäterna från de båda studierna besvarades enligt det datum som framgick i instruktionen till ifyllandet. Detta uträknades från operationsdagen. Författaren organiserade utskicken till samtliga patienter. Efter detta skickade patienter som önskat delta i studien, det ifyllda frågeformuläret till författaren. Efter en månad, ett år och två år efter operation skickades åter igen frågeformulären hem till patienterna. En påminnelse skickades ut.

Platser för studiens genomförande

Den kärlkirurgiska vårdavdelningen vid SUS har 18 vårdplatser och förutom patienter med aortaaneurysm vårdas patienter som skall opereras för förträngningar av kärl i nedre extremiteter samt patienter med karotisstenos. Avdelningen tar också emot patienter med akuta åkommor som rupturerat aortaaneurysm, samt blodproppar i benen eller armarnas artärer. Avdelningen på MAS har en liknande verksamhet men fler vårdplatser (24).

Under studietiden har operationsfrekvensen varit liknande för akuta operationer med eller utan ruptur som för elektiva på ett av sjukhusen (SUS). En översikt av alla patienter som opererats för AAA på SUS under studietiden 030227-041229 visas i figur 1.

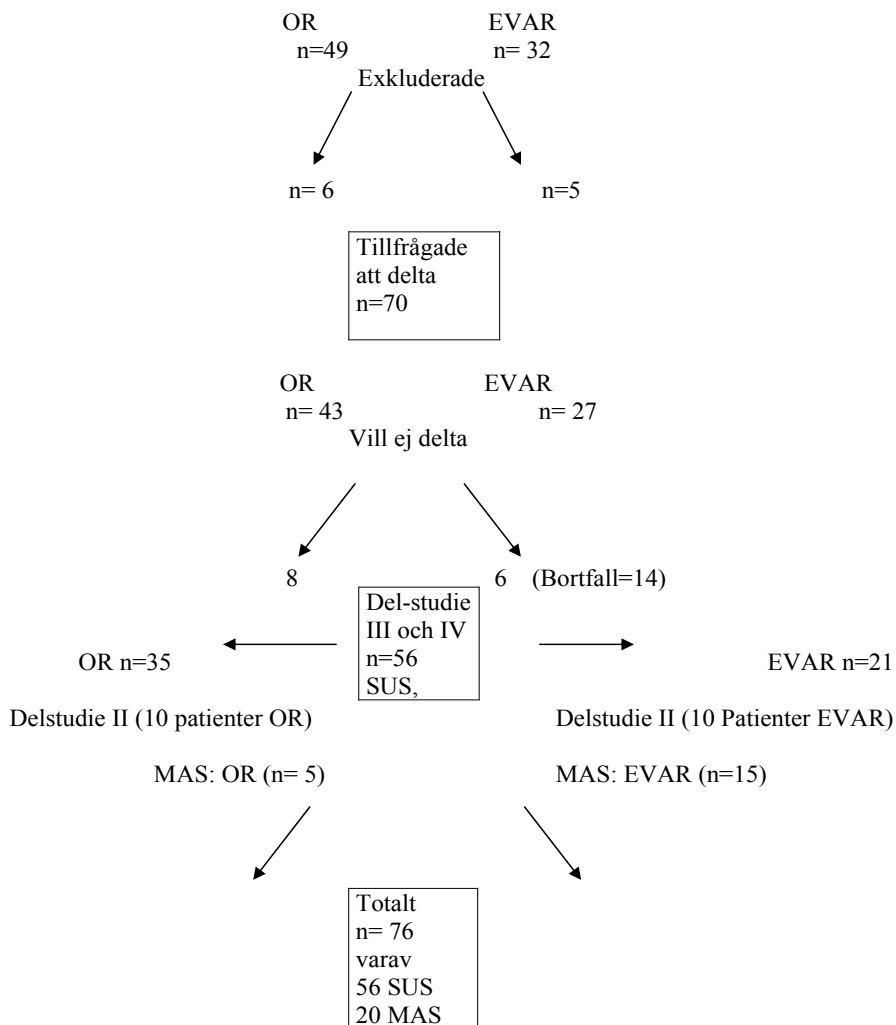
I figuren avses med ”övrigt” patienter som ej är registrerade i Swedvasc eller där de utförts flera olika ingrepp vid samma tillfälle. Medelåldern för patienter där aneurysmet har rupturerat var 75,5 år. De som opererats akut (ej ruptur) var i genomsnitt 72,5 år och medelåldern av dem som genomgick OR var 68 år och 75 då de behandlats med EVAR. De patienter som planerats för OR, men som ej deltog i studien var i genomsnitt 70 år. Patienter som genomgick EVAR, men som ej deltog i studien var i genomsnitt 73 år.



Figur 1. Översikt av patienter som opererades för AAA på Sahlgrenska universitetssjukhuset under studietiden, (övrigt= de patienter som gjort fler ingrepp under samma tillfälle).

Deltagare

I figur 2 visas en översikt av patienterna i studie II-IV.



Figur 2. Antal patienter som opererats och som deltagit i delstudierna II-IV.

I delstudie I ingick tio patienter varav åtta män och två kvinnor med en genomsnittsalder på 72,5 år (range 63-82) och medelvärde för aneurysmstorleken var 39,9 mm vid det senaste måttillfället. Samtliga tillfrågade tackade ja att ingå i studien. I delstudie II ingick 20 patienter (14 män och 6 kvinnor) och i delstudie III och IV deltog 76 patienter, se tabell 3.

Tabell 3. Patienters ålder och kön, medelvårdtid, utbildning, aneurysm storlek i de två grupperna: EVAR och OR

	EVAR n=36	OR n=40
Män	32	31
Kvinnor	4	9
Medelålder	75	68
Spridning	65-85	52-80
Medelålder män	74	67
Medelålder kvinnor	78	72
Grundskola/folkskola	48%	62%
Gymnasieutbildning	40%	22%
Universitetsutbildning	11.5	22%
Vårdtid i dygn (Spridning)	6(3-15)	10(5-17)
Aneurysm storlek i mm	61.5	61.2

I delstudie III och IV deltog 76 patienter, varav 56 från SUS och 20 från MAS. Antalet inbjudna och de som ej önskade delta i studien är ej redovisat från MAS. Antalet inbjudna från SUS var 70 och av dessa avböjde 14 ett deltagande i studien. Av dessa var åtta planerade för OR och sex för EVAR. Svarsfrekvensen i delstudie III för patienter som genomgått EVAR respektive OR var 87, 5 och 91, 7% efter 1 månad, 92, 5 respektive 83, 4 efter 1 år, 86% respektive 90% efter 2 år. Efter ett år hade två patienter i EVAR gruppen avlidit (cancer, hjärtproblem). I OR gruppen hade en patient avlidit på grund av hjärtproblem efter 1 månad och efter 2 år hade ytterligare en patient avlidit på grund av rupturerat aneurysm. De övriga bortfallet är relaterade till patienter som ej återsänt frågeformuläret. I delstudie IV var svarsfrekvensen bland patienterna 87,5 för EVAR och 91,4 för OR efter 1 månad och 83,5 % för EVAR och 92,5 för OR efter 1 år. De andra bortfallen är relaterade till patienter som ej återsänt enkäten.

Datainsamlingsmetoder

Intervjuer och berättelser

I delstudie I och II har intervjuer utförts och deltagarna uppmanades inledningsvis att berätta om sina upplevelser och livssituation. Därefter ställdes frågor såsom ”kan du berätta mer om det” eller ”kan du förklara för mig”. Frågor ställdes också om intervjuaren var osäker på vad som menades eller för att klargöra så att missförstånd inte uppstod. I den första delstudien uppmanades patienterna att berätta om hur de upplever att gå på röntgenkontroller för sitt diagnostiserade AAA. I delstudie II ombads patienterna berätta hur de upplevt tiden från det att de fått veta att de har ett AAA och fram till en månad efter operation. Genom att låta deltagarna fritt få berätta om sina upplevelser kan styrande ”intervjuer” undvikas, samtidigt som intervjuaren är medskapande i intervjun och att en risk finns att deltagarna berättar det som de tror att intervjuaren vill veta. Genom att skapa ett förtroende kan patienterna öppna sig och våga berätta om sina upplevelser utan att tro att det är något som kan komma att påverka deras aktuella vård.

Intervjuer i form av berättelser skildrar och avspeglar människors livserfarenhet (Riessman 1993; Sandelowski 1991; Mishler 1995; Freeman 2007). Berättelse kan spegla komplexiteten i en social situation och fånga upplevelser av hälsa, sjukdom och omvårdnad som patienten själv beskriver (Skott 2001). Denna metod användes då syftet var att erhålla beskrivningar av och fånga patienternas upplevelser och erfarenheter av behandling och omvårdnad i samband med AAA. Samtalet eller dialogen är varken objektiv eller subjektiv utan utgår från tvåsamheten som en grundläggande ontologisk enhet. Enligt Warnke (1995) som hänvisar till Gadamer skall samtalsituationen vara förväntansfull och öppen för att något skall hända, dvs en viss nyfikenhet och intresse för att patienten skall känna sig trygg att delge en annan människa sina tankar och känslor.

Frågeformulär

I delstudie III användes Short-Form Health Survey (SF-36), Nottingham Health Profile (NHP) och Sense of Coherence (SOC - 29) samt ett antal specifika frågor. I delstudie IV användes MALE 4-item, samt frågor om sexualitet riktade till kvinnorna i studien. SF-36 utvecklades av Ware & Sherbourne (1992) och avser att mäta både fysisk och psykisk hälsorelaterad livskvalitet. Reliabiliteten är testad genom upprepande mätningar. Vid två veckors test av reliabiliteten visades samband mellan $r=0,60$ och $r=0,81$ (Brazier m fl 1992). Den svenska versionen av SF-36 är testad för validitet (Sullivan & Karlsson 1998). Enkäten består av 36 frågor som sammanställs i 8 skalor där poängen går från 0-100. Högre värden anger bättre livskvalitet där 100 är bästa tänkbara hälsorelaterade livskvalitet. De 8 skalorna är PF= Fysisk funktion, RP - Fysisk rollfunktion, BP= Smärta, GH= Allmän hälsa, VT= Vitalitet, SF= Social rollfunktion, RE- emotionell rollfunktion, MH - Psykisk hälsa.

NHP är ett hälsorelaterat livskvalitetsinstrument, som utvecklades i England under åren 1975-1981 (Hunt & MC Ewen 1980). Avsikten var att sammanställa ett frågeformulär som var lämpligt för användning i en populationsstudie. Den svenska versionen av NHP utvecklades 1986. Det framgick också att NHP fokuserar på relevanta frågeställningar när det gäller kroniska sjukdomar. NHP bedöms ha en generell användbarhet vid beskrivandet av problem i samband med ohälsa, det gör att NHP kan användas när jämförelser mellan grupper görs. Skalan är graderad från 1-100 och där en högre poäng är en indikator på sämre hälsa. Skalan är graderad från 0-100. Tillförlitlighet i NHP har undersökts genom korrelationer med fyra veckors intervall, med en Spearman koefficient för separata domäner som sträcker sig från $r=0,77$ till $r=0,85$ (Hunt, Mc Kenna & Williams 1981). Instrumentet avser att mäta konsekvenserna i det dagliga livet av en funktionsnedsättning. Instrumentet indelas i två delar där del ett innehåller frågor relaterat till: Känslomässig reaktion, fysisk rörlighet, brist på energi, social isolering, sömn, smärta. Del två innehåller frågor relaterade till: Förvärvsarbete, hushållsarbete, semester, fritidssysselsättning, socialt liv, sexuellt samliv, familjeliv. SOC är ett instrument utvecklat från sociologin och framtaget av Antonovsky (1993). Instrumentet har använts i ett flertal studier, för att mäta människors känsla av sammanhang, i relation till operation (Forsberg, Bäckman & Svensson 2002, Klevsgård m fl 2000), men däremot har det inte använts för att mäta känsla av sammanhang för patienter med AAA.

Instrumentet valdes för att spegla patienternas upplevda meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet vid upplevelsen av att få AAA och genomgå behandling fastän patienterna vanligtvis inte upplever sig sjuka men ändå kanske inser att tillståndet kan vara livshotande om bråcket har en större diameter än 55mm. Frågeformuläret mäter känsla av sammanhang genom de tre komponenterna meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet. Det finns 29 påståenden som skall graderas på en skala mellan 1-7. Den totala poängen för de tre ovanstående komponenterna mäter hög eller låg känsla av sammanhang. Ju högre poäng desto högre känsla av sammanhang. Antonovsky (1993) har testat för reliabilitet och validitet i instrumentet och fann att Cronbachs alfa varierade från 0.82 till 0.95. Eriksson & Lindström (2005) har beskrivit instrumentets validitet.

Kompletterande och specifika frågor angående patientens upplevda hälsotillstånd och återhämtande användes i delstudie III. För att kunna göra jämförelser med den tidigare publicerade svenska undersökningen av Malina m fl (2000) har samma frågor som ingick i den studien använts i den här delstudien. Frågorna var: Jag ångrar operationen, Operationen var min jobbigaste upplevelse någonsin, Jag känner mig sämre nu än innan operation, Jag anser att uppföljningarna efter operation är besvärliga och Jag är fortfarande orolig över komplikationer. Svartalternativen på alla frågorna var ja eller nej.

MALE 4-item användes i delstudie IV. Eftersom frågor om den sexuella funktionens påverkan på livskvaliteten saknas eller endast utgörs av en fråga i de valda instrumenten valdes instrumentet MALE 4 – item. Detta frågeformulär har använts för att kunna ge en tydligare bild av sjukdomens och behandlingens påverkan på den sexuella funktionen. Frågeformuläret består av följande fyra frågor (Marquis & Marell 2001): Ditt intresse i sex, Kvaliteten på erektionen, Förmågan till utösning och Förmågan till erektion. Frågorna besvaras med alternativen: Mycket stark, stark, normal, svag, mycket svag eller inget intresse. Frågeformuläret har använts i tidigare forskning (Marquis & Marell 2001), men dock inte i Sverige. Eftersom frågorna är utformade för att besvaras av män kompletterades MALE 4-item med följande frågor till kvinnor: Ditt intresse i sex, Förmåga till orgasm, Har du problem med att slidan inte blir tillräckligt fuktig i samband med sexuell aktivitet och Har känsligheten, känslan ändrats i slidan efter operation. Svartalternativen var ja/nej. Dessa frågor riktade till kvinnor har tidigare använts för patienter efter colorectal kirurgi (Öresland m fl 1994).

Kompletterande frågor angående patientens upplevelse av given information om eventuell påverkan på den sexuella funktionen har använts i delstudie IV. Följande tre frågor ingick i frågeformuläret där svartalternativen var ja, nej eller ja/nej/ej aktuellt: Har du fått information om eventuell påverkan på den sexuella funktionen, Är du nöjd med den givna informationen och Känner du oro vid sexuell aktivitet.

Metodologiska reflektioner

SF-36 och NHP valdes utifrån att de använts i tidigare publicerade studier och därför kan resultatet jämföras med andra studier samt att de mäter hälsorelaterad livskvalitet vilket var ett syfte med studien. Instrumenten som mäter hälsorelaterad livskvalitet har använts i ett flertal studier för att mäta upplevd hälsa före och efter operation

(Lloyd m fl 2000; Malina m fl 2000; Aquino m fl 2001; Prinssen, Buskens & Blankensteijn 2004). Alla mätinstrument är också validerade och reliabilitetstestade. NHP är ej använt i lika stor utsträckning som SF-36 när det gäller livskvalitetsmätningar före och efter operation av AAA. Det har dock använts i en svensk studie där patienternas upplevda livskvalitet upp till tre månader efter operation med två olika metoder har redovisats (Malina m fl 2000). Detta var en av anledningarna till att använda detta instrument vid mätning av patienternas livskvalitet. I en svensk studie (Klevsgård 2002) där jämförelser gjorts mellan de två instrumenten SF-36 och NHP framkom att SF-36 gav en mindre skev fördelning än NHP. När det gällde patienter med kritisk ischemi visade det sig att NHP hade bättre validitet när det gällde att diskriminera olika grader av smärta och rörelse i benet. NHP visade sig också mer sensitivt när det gällde att fånga upp förändringar i livskvalitet över tid, vilket var viktigt då datainsamlingen gjordes vid flera tillfällen i förloppet efter operationen. Båda instrumenten var reliabla men en större spridning i svaren sågs vid användande av SF-36. NHP var mer känsligt för olika grad av sjukdomar samt att visa skillnader i hälsotillstånd efter intervention. Wann-Hansson m fl (2004) visade i sin jämförande studie i ett längre perspektiv att NHP var mer känsligt i diskriminering mellan nivåer av ischemi och smärta. Brazier m fl (1992) visade däremot att SF-36 kunde detektera låga nivåer av ohälsa där NHP visade 0 (god hälsa). För att få med båda ovanstående aspekter har det i denna studie valts att använda båda instrumenten.

Frågeformuläret SOC valdes utifrån den teoretiska referensram som tidigare beskrivits. Specifika frågor har dessutom använts för att kunna sjukdomsspecificera delar av resultatet. Instrumentet MALE 4 - item har valts utifrån att det är kort och ställer enkla frågor som är lätta att besvara för denna patientgrupp. Instrumentet är validerat och använt i tidigare studier för patienter med prostatabesvär (Marquis & Marell 2001). Då instrumentet ej är avsett för kvinnor kompletterades formuläret med frågor avsedda för kvinnor. En annan viktig del som ej framkom i instrumentet var patienternas uppfattning om de fått information om eventuell påverkan på den sexuella funktionen samt om oro inför detta. Därför lades några enkla ja/nej frågor till om detta.

Analys av intervjutexter och data från frågeformulär

Fenomenologisk hermeneutisk analys

I delstudie I tolkades och analyserades intervjutexterna med en fenomenologisk-hermeneutisk metodik beskriven av Lindseth & Norberg (2004). Analysen består av flera steg; naiv läsning, strukturanalys (en eller flera) och tolkad helhet. I den första *naiva läsningen* är avsikten att förstå vad texten som helhet handlar om och försöka fånga upplevelsen och innebörden i berättelsen. Texten skall känslomässigt beröra och det måste finnas en öppenhet inför texten. Trots den förförståelse som en av författarna hade av att ha vårdat och mött många patienter med AAA så fanns en strävan att försöka vara så öppen som möjligt för det som patienterna beskrev. En av medförfattarna hade ingen tidigare erfarenhet av att vårda patienter med AAA. Tolkningen ”vad är det egentligen det här handlar om” skall formuleras så explicit som möjligt och inte innehålla detaljer. Texten skall skrivas fenomenologiskt och på ett så vardagligt språk som möjligt och det har varit en ambition att vara så nära levd erfarenhet som möjligt. Teorier skall undvikas i den naiva tolkningen. I *strukturanalysen* sorteras texten efter

någon princip som t.ex. i en kronologisk ordning eller tematiskt. Texten måste vara berättande för att metoden skall kunna användas. I den här delstudien består strukturanalysen av identifierade meningsenheter som kondenserats i formuleringar dvs deltagarnas egna ord och meningar, som sedan grupperats i subteman och teman. En hermeneutisk ansats väljs i tolkningen av intervjutexterna. Texten tolkas från helhet till del och till helhet för att få en ökad förståelse för innebörden i texten. Temana flätas ihop för att få en förståelse för hur de hänger ihop och huvudtemana utgör underlaget för den tolkande helheten. Varje tema kopplas ihop med ett citat som verifierar det sagda. I en text finns många olika tolkningar och endast aldrig en möjlig tolkning. Det är viktigt att vara så nära levd erfarenhet som möjligt för att inte bli för abstrakt i sin förståelse för fenomenet. Slutligen görs en tolkad helhet. För att få hjälp i förståelsen går man till teorier och empiri av olika slag för att belysa innebörden och anknyta till tidigare vetenskapliga studier och resultat.

Tolkningen och analysen av intervjutexterna i delstudien genomfördes i flera steg i enlighet med de rekommendationer som Lindseth & Norberg (2004) beskrivit.

- En första naiv läsning gjordes för att få ett helhetsintryck av texten och att få en uppfattning om vad texten talade om. Den naiva läsningen måste sedan prövas i de kommande faserna av analysen. Texterna från intervjuerna lästes flera gånger av båda författarna separat.
- En eller flera strukturella analyser kan göras och i den här delstudien gjordes en tematisk analys. Den bestod i en systematisk granskning av de idéer som kom fram i den naiva läsningen och i tolkningen av deltagarnas berättelser och uttalanden. Sub-teman och teman skapades.
- I den sammanfattande förståelsen av den naiva läsningen och den tematiska analysen beskrivs förståelsen av innebörden i att leva med AAA och regelbundet gå på kontroller för sitt eventuellt växande aneurysm.

Hermeneutisk analys och tolkning

I delstudie II användes en hermeneutisk metod för analys och tolkning beskriven av Fleming, Gaidys & Robb (2003). Tolkningsarbetet av intervjutexterna kan beskrivas som att lägga ett pussel där små delar bildar helheter och som en rörelse mellan delar och helhet och mellan förförståelse och förståelse i en s.k. hermeneutisk spiral (Ödman 1992, 1994). Fleming, Gaidys & Robb (2003) beskriver analys- och tolkningsprocessen i fyra steg medan Lagerström & Bergbom (2006) utgår från den tolkning som görs av "saken" och därefter identifieras temen och subtemen som beskriver innebörderna och diskuterar dem i relation till antaganden om vårdandet.

Tolkning och analys av intervjutexterna gjordes utifrån den av Fleming, Gaidys & Robb (2003) beskrivna metoden med viss inspiration från Lagerström & Bergbom (2006). I den första läsningen av varje intervju för sig söktes en första förståelse av texten och dess helhet av upplevelser och innebörder.

1. Därefter lästes varje intervjutext för sig i syfte att finna meningsbärande enheter.
2. Varje text bearbetades genom att liknande meningsbärande enheter flätades samman i preliminära subteman. Texten bearbetades med hjälp av frågan: Vad handlar denna meningsbärande enhet om?
3. Genom att gå från del till helhet i meningsbärande enheter i hela texten söktes en förståelse för innebörden i texten i syfte att klargöra om tolkningen kunde verifiera den första förståelsen av texten. Det innebar en rörelse mellan delar i texten och texten som helhet.
4. Samtliga liknande subteman från varje intervjutext fördes samman till slutliga subteman och teman. I detta skede framträdde några teman som enbart återfinns i texter från patienter som genomgått OR och några som enbart återfinns hos patienter som genomgått EVAR.
5. De teman som identifierades ordnades sedan i kronologisk ordning utifrån den process som patienten gick igenom dvs från upptäckten av aneurysmet till tiden efter operation.

Statistiska analyser

Materialet från delstudie III och IV analyserades och bearbetades med hjälp av SPSS version 12. Beskrivande och analyserande statistik har använts för att analysera data från de olika frågeformulären. Resultaten redovisas i form av medelvärden, range och standardavvikelser. Procent användes i de frågor där svarsalternativen är ja/nej. Icke parametrisk test användes för att påvisa signifikanser mellan grupperna (EVAR och OR) och inom grupperna då variablerna bedömts som kvalitativa (Altman 1991). Då åldern skiljer sig åt mellan grupperna har varje grupp varit sin egen referensgrupp från baseline dvs före operation, för att undersöka förändringar över tid (delstudie III och IV). Differenserna studeras med hjälp av Fishers exakta test för jämförelser. I Fishers exakta test är de båda variablerna två värda (0-1, ja-nej, 1-2) och vid användning av Fishers permutation test är den ena variabeln två värd och den andra inte.

I delstudie III har förändringar från baseline mellan grupperna analyserats med hjälp av Pitmans test och linjär regression för att undersöka och säkerställa att åldern inte har någon betydelse för den eventuella förändringen som kan påvisas. Påverkan av den signifikanta skillnaden i smärta vid baseline har beräknats med Mantels test (Mantel 1963). Skillnaden i smärta är inget som påverkat resultatet.

En ålders- och könsmatchad referensgrupp har använts för att kunna göra bedömningar om huruvida de livskvalitetsförändringar som framkommit förhåller sig den aktuella studiegruppen. Gruppen är uttagen från den svenska normalpopulationen. (Sullivan & Taft 2002). Skillnader mellan den matchade gruppen och operationsgrupperna visas genom medelvärden i ett histogram. Signifikanta skillnader visas mellan den matchade gruppen och behandlingsgrupperna vid baseline och efter 2 år i samtliga domänerna i SF-36. Signifikanta skillnader är uträknade genom *t*-test, då normalpopulationen ej är individdata.

Det finns inga signifikanta samband mellan kön och behandlingsmetod därför har man inte tagit någon hänsyn till dessa faktorer vid analysen. Då de båda variablerna varit annat än två- värda, har Pitmans test använts (Good 2000). Tvåsidigt p-värde, $p < 0.05$ betraktades som signifikant.

I delstudie IV har skillnaderna analyserats med hjälp av Fishers test för parvisa jämförelser för att se om differensen är skild från noll, alltså om det finns en skillnad mellan tillfälle 1 och 2. Analysen har utförts i två steg. I första steget har alla patienter inkluderas i analysen och i det andra steget har endast patienter som har någon form av sexuellt intresse eller funktion inkluderats. Frågorna i instrumentet om sexuellt intresse och funktion (Marquise & Marell 2001) har en skala från 0 till 5, där en låg siffra visar en bättre funktion och en högre siffra en sämre funktion. Siffran 5 visar inget intresse eller funktion alls. I andra steget när mätningen endast grundar sig på patienter som har någon form av intresse eller funktion är skalan 0-4. Skalan 5 har således exkluderats i denna analys.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Alla patienter blev noggrant informerade skriftligt och muntligt om studien då de tillfrågades att delta. Under intervjuerna behandlades deltagarna med respekt för den egna integriteten. Allt material har förvarats inlåst och enskilda deltagare har ej kunnat identifieras eller sammankopplas med materialet. Inga personnummer har registrerats elektroniskt. De etiska övervägandena i studien har vägletts av ICNs etiska kod för omvårdsforskning (2000) samt Helsingforsdeklarationen (WMA 2008). Samtliga studier är godkända av den regionala Etik kommittén vid Göteborgs Universitet – 03 (S 712-02).

RESULTAT

Tid mellan diagnos och operation

För de patienter som deltog i delstudie I (n=10) hade de flesta patienter fått diagnosen för mer än ett år sedan. För de 76 patienter som deltog i delstudie II (varav enbart 20 ingår), III och IV var den minsta väntetiden för patienter som behandlades med EVAR en månad eller mer, men för patienter som behandlades med OR hade sex patienter en väntetid under en månad (Tabell 4).

Tabell 4. Tidsperioden från upptäckten av aneurysmet fram till operation (N=76).

	<1 mån	1-6 mån	7-12 mån	>12 mån
EVAR	0	12	6	18
OR	6	14	1	19

Symtom från aneurysmet

Ingen av patienterna i delstudie I (n=10) hade haft symtom som kunde sammankopplas med aneurysmet. En majoritet av patienterna i delstudie II, III och IV uppgav att de inte hade några som helst besvär av sitt aneurysm före den planerade operationen (Tabell 5).

Tabell 5. Förekomst av symtom från aneurysmet (N=74), (Studie II, III, IV). Två deltagare besvarade inte frågan.

		Symtom			
		Ja, måttliga besvär	Ja, någon gång	Ja, mycket besvär	Nej inga besvär
EVAR	Antal	6	4	0	25
	%	17.1%	11.4%	.0%	71.4%
OR	Antal	5	1	1	32
	%	12.8%	2.6%	2.6%	82.1%

Andra symtom och sjukdomar

En majoritet av patienterna i delstudie II, III och IV hade andra symtom och sjukdomar. De vanligaste förekommande var högt blodtryck, hjärt-kärlsjukdomar och tidigare genomgånga kärloperationer (tabell 6). En del patienter rapporterade fler än ett symtom eller sjukdom.

Tabell 6. Förekomst av andra symtom eller sjukdomar hos patienter som behandlades med EVAR eller med OR (N=76), (Studie II, III, IV).

	EVAR	OR	Totalt
Cerebral sjukdom	6	7	13
Hjärt-kärlsjukdom	13	22	35
Njursjukdom	4	7	11
Hypertoni	19	25	44
Tidigare kärlopererad	7	15	22
Lungsjukdom	6	3	9
Diabetes	4	3	7

Typ av operation och grafter

Tjugosex patienter av de 40 som opererats med OR fick en rak graft, och fjorton en biilical graft. Nitton patienter av de 36 som behandlades med EVAR opererades med en nedre stentgraft (Aorto-Aortic tube graft) och sjutton med en Aortobiilicalstent. Två av patienterna som genomgått EVAR hade utfört en coiling inför ingreppet.

Upplevelser

Upplevelser i samband med konservativ behandling

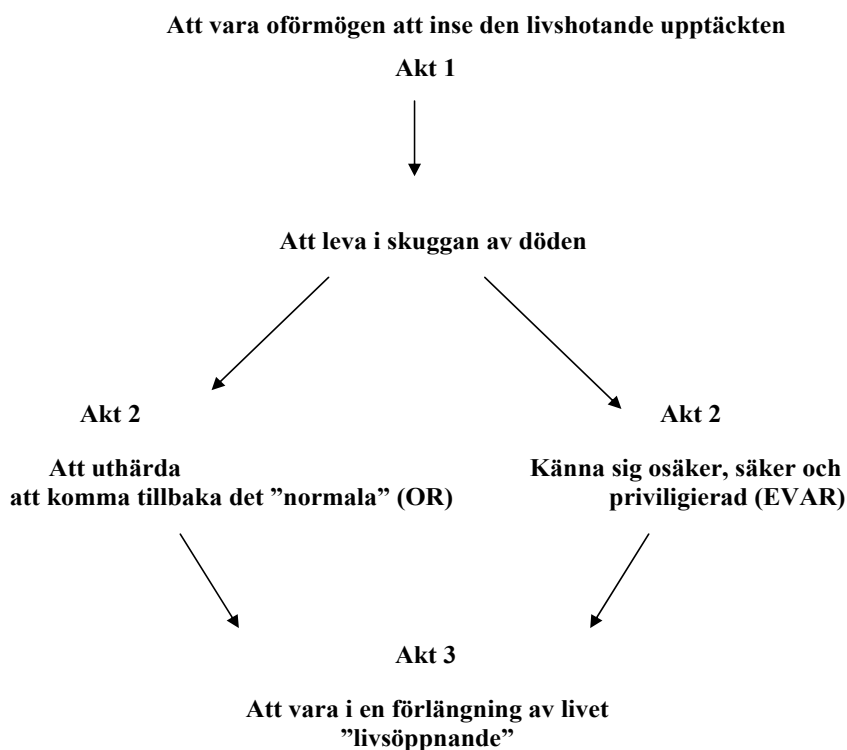
I delstudie I framkom följande teman: Att utan förvarning få en osynlig sjukdom, Lämna sitt liv i någon annans händer, Att känna sig trygg men samtidigt oroad, Livet står på spel och Att känna en skyldighet att inte orsaka problem.

Upplevelser av att genomgå behandling och få vård

I delstudie II framkom följande teman: Att inte kunna inse/begripa den livshotande upptäckten, Att leva i skuggan av döden, Att vara i en förlängning av livet, Att uthärda, känna sig osäker, säker och privilegierad. Två av dessa teman; ”känna sig osäker, säker och privilegierad” kunde endast identifieras hos patienter som genomgått EVAR och ”att uthärda” förekom endast hos dem som opererats med OR (figur 3).

Resultaten i delstudie II har belysts i form av ett drama där den första akten i dramat ”att komma in på scenen” har kopplats ihop med upplevelsen av att vara vid god hälsa till att ha en sjukdom som kan innebära ett livshot dvs de två första temana i analysen. Akt två ”att vara på scenen” har kopplats ihop med att uppleva ohälsa efter behandling av sitt aneurysm. I denna akt skiljer sig de två behandlingsmetoderna åt och det kan beskrivas som att vara på två olika scener. I den tredje akten ”meningen” finns samtliga patienter representerade dvs både de patienter som genomgått OR och de som behandlats med EVAR. Båda patientgrupperna finner en mening i sitt drama genom någon form av ”livsöppnande och en tacksamhet inför livet.

När teman och deras innehåll baserade på intervjutexterna från delstudie I och II tolkas tillsammans framträder vissa likheter som avspeglas i följande teman: Att plötsligt få diagnosen AAA, Att vara utlämnad med oroande frågor, Att uthärda i väntan, Att återfinna livet och Att inte oroa andra.



Figur 3. Identifierade teman baserade på texter från intervjuer med patienter som genomgått öppen kirurgi (OR) eller endovaskulär teknik (EVAR).

Att plötsligt få diagnosen AAA

Både i delstudie I och II kunde liknande teman identifieras som rörde själva upptäckten av att ha ett AAA. I delstudier I identifierades temat "Att utan förvarning få en osynlig sjukdom" och i delstudie II "Att inte kunna inse/begripa den livshotande upptäckten". Patienterna upplevde i de flesta fall inga symtom från sitt aneurysm och upptäckten skedde oftast av en slump i samband med en annan medicinsk undersökning. Det gav en trygghetskänsla att diagnosen upptäcktes så att man kan hålla sjukdomen under kontroll. Det upplevdes som en osäkerhet och en rädsla att ha något inuti sig som inte gett några besvär men som är livshotande och lurar inne i kroppen. Patienterna uttryckte att det var svårt att riktigt förstå eller fatta att de hade "en farlig sak" inne i kroppen utan att ha känt något. Döden fanns i tankarna för kroppspulsådern symboliserar något livsviktigt. Tacksamheten är stor att aneurysmet upptäcktes. Det fanns också tankar på att det hade varit bättre att inget veta, därför att vetskapen om bräcket och vad som kan hända om det spricker skapar oro och livet förändras till att vara mera osäkert än vanligt.

I delstudie I och II kunde liknande teman identifieras som rörde att uthärda dvs att få besked om bråckets storlek och att få tillbaka sitt vardagliga liv efter operation. I delstudier I identifierades temat ”Att känna sig trygg men samtidigt oroad” och i delstudie II ”Att uthärda och att känna sig osäker, säker och privilegerad”.

Att vara utlämnad med oroande frågor

Vetskapen om bråcket ledde också till frågor om varför de drabbats och hur det fått denna förändring på aortan. Att inte riktigt veta skapar oro. Att få veta vad detta tillstånd innebär är viktigt för att känna trygghet men samtidigt finns en vilja att inte veta för mycket. Det framkom att de inte alltid trodde sig fått reda på allt eller att de inte fått korrekt information om bråcket växt. Även om förändringen som fanns inne i kroppen upplevdes som okontrollerbar och inget som de själva kunde påverka, fanns tankar om hur de i sitt dagliga liv kunde påverka om bråcket växte eller ”sprack”. En tänkbar ruptur av aneurysmet väckte också andra tankar - tankar om tacksamhet av att få dö snabbt och inte behöva bli utsatt för ett långt lidande. Därmed kunde tankarna på rädsla inför att dö hanteras lättare.

Att uthärda i väntan

Känslan av ovisshet om vad som händer inne i kroppen, tex. om bråcket skulle brista, leder till en känsla av hjälplöshet och att inte kunna påverka sin egen situation. Så länge bråcket inte växte och information gavs om detta kändes det tryggare och mindre oroligt. Skulle bråcket börja växa skapas en större oro samtidigt som det då finns hopp om att få det bortopererat. Väntan på beskedet om aneurysmet blivit större eller ej gjorde att de hade detta i tankarna hela tiden tills de fick besked. Om aneurysmet ökat i storlek så kom tankarna på om de skulle kunna brista och därmed en ökad oro och krav på att blir opererade. Ett växande aneurysm betraktas som att vara i ett sämre läge.

I texterna framkom också vikten av att acceptera det som händer i kroppen som något oundvikligt, inget som man skall gå och tänka på utan man får ta det när det kommer och inte låta det påverka livet alltför mycket. Att få veta om aneurysmet växt eller inte ger en känsla av att få kunskap om sjukdomen och en chans till överlevnad. När bråcket inte växt gav det en positiv upplevelse om att vara vid fortsatt god hälsa. Att gå på kontroller och få besked, aktualiserade tankarna på aneurysmet, men det innebar också en känsla av hanterbarhet och att det underlättade möjligheten att leva ett ” normalt liv”.

Att opereras med OR har för många varit en stor fysisk påfrestning som kännetecknats av smärta i flera fall, trötthet, matleda och svårt att komma igång i med tarmfunktionen och rörligheten. Det känns viktigt att komma tillbaka till det normala och operationen har varit som en ”störning” i det för patienten normala livet. Patienterna som opererats med EVAR upplevde mycket få fysiska besvär efter ingreppet med undantag av några patienter. Det finns också en tacksamhet av att fått möjlighet att göra en mindre operation och därmed snabbare återkomma till ”det normala”. Oberoende av operationsmetod fanns en stor tacksamhet över att allt gått bra efter operationen och man känner en tacksamhet inför livet.

Att återfinna livet

Operationen hade aktualiserat och väckt tankar om hur sårbart livet är, hur det kan hänga på en skör tråd och över liv och död. Det har gjort att flera patienter upplever att de förändrat sig och är mera tacksamma över livet och ställer sig mer känsliga inför vissa situationer medan andra inte tycker att det påverkat livet som helhet. Vissa patienter sade också att de kände att de hade förändrats och att de nu var mer känsliga i vissa situationer, medan andra ansåg att deras liv inte hade påverkats i allmänhet. Patienterna värderade vissa saker mer än tidigare och de kände att de hade valts ut och fått nytt liv eftersom deras AAA hade upptäckts och behandlats. En kärlek till livet hade nära band med dessa känslor. Patienter som behandlats konservativt upplevde att de kunde släppa tankarna på aneurysmet om det inte växt vilket gjorde att de kunde leva som vanligt och de kände en tacksamhet över detta.

Att inte oroa andra

I intervjutexterna framkom att informanterna upplevde att de närstående också drabbades och att de upplevde ett hot mot sin tillvaro och sitt eget "liv". Det väckte känslor av oro och sårbarhet. Det framkom också att informanterna undvek att visa sin egen oro inför närstående och istället försäkrade dessa om att allt var bra. På så sätt kunde de närstående hållas lugna, vilket ansågs som viktigt. Det finns emellertid en gråzon där varken informanten eller den närstående vet om den andre är orolig eller inte.

Hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) och känsla av sammanhang

Eftersom delstudie III är en tvåårsuppföljning av patienternas livskvalitet har resultaten sammanfattats under följande teman: Hälsorelaterad livskvalitet före operation, en månad efter operation, ett år och två år efter operation, Känsla av sammanhang samt Rädsla för komplikationer.

Före operation

Det fanns inga skillnader i baseline mellan patienterna i de båda grupperna EVAR (n=36) och OR (n=40) före operation i de olika domänerna i SF-36 och NHP förutom smärta där patienter som skulle behandlas med OR hade mindre smärta än EVAR patienterna. Emellertid hade både de patienter som skulle opereras med OR och EVAR signifikant mindre smärta jämfört med den matchade referensgruppen. Denna statistiska skillnad mellan de båda behandlingsmetoderna har emellertid inte någon betydelse för hur deltagarna graderat sin hälsorelaterade livskvalitet i de båda grupperna enligt statistiska beräkningar. Smärta och ålder är inte korrelerade med varandra. Då endast 1,5% av patienterna uppgav mycket besvär från aneurysmet får det tolkas som att denna högre poäng på domänen smärta kan relateras till någon annan åkomma än AAA. Vid jämförelse med en ålders- och könsrelaterad matchad grupp inom SF-36 fanns signifikanta skillnader mellan denna grupp och de båda behandlingsgrupperna vid baseline. EVAR patienterna hade en signifikant sämre skattat hälsa inom domänen mental hälsa samt i summeringen av mental hälsa (MCS) och OR patienterna hade en signifikant försämrad hälsa inom domänerna mental hälsa, fysisk roll funktion (RP) samt emotionell funktion (RE) i relation till den matchade gruppen.

En månad efter operation

Efter en månad ses en signifikant försämring av deltagarnas HRQol både för patienter behandlade med EVAR ($p<0.0025$) och OR ($p<0.0047$) inom domänen Fysisk funktion, men även inom domänerna Rollfunktion (EVAR, $p<0.014$; OR, $p<0.001$), Vitalitet (EVAR, $p<0.0098$; OR, $p<0.001$) och Smärta (EVAR, $p<0.020$; OR, $p<0.001$). Patienter som genomgått OR rapporterade även en signifikant försämring inom domänen social funktion ($p<0.001$). I den fysiska domänen för summering av den fysiska livskvaliteten (PCS) rapporterade patienterna i båda grupperna en försämring (EVAR $p<0.0037$, OR $p<0.001$). I summeringen av den mentala hälsan (MCS) framkom en signifikant nedgång för patienter som opererats med OR ($p<0.027$). För totala livskvaliteten då NHP instrumentet använts, ses en signifikant försämring för patienter opererade med OR ($p<0.017$), vilket inte framkom hos EVAR patienterna. För NHP 2 finns också en signifikant försämring för patienter opererade med OR. Signifikanta försämrings i hälsostatus från baseline till situationen en månad efter operation fanns för patienter i OR gruppen inom domänerna; Brist på energi ($p<0.011$), Smärta ($p<0.001$), Fysisk rörlighet ($p<0.001$), vilket inte kunde konstateras för patienter i EVAR gruppen.

Ett år efter operation

Ett år efter operationen rapporterade patienter som opererats med EVAR en signifikant förbättring i förhållande till baseline i domänen Rollfunktion - känslomässiga begränsningar ($p<0.022$). Inom domänen Mental hälsa ($p<0.014$) och Fysisk rollfunktion ($p<0.025$) syns en förbättring för patienter opererade med OR, 1 år efter operationen jämfört med baseline.

Två år efter operation

Två år efter operationen rapporterade patienter i OR gruppen en förbättring av sin Mentala hälsa ($p<0.001$) och Fysiska rollfunktion ($p<0.001$) jämfört med baseline dvs före operationen. I summeringen av mental hälsa (MCS) rapporterade patienter i OR gruppen en förbättring efter 2 år jämfört med baseline ($p<0.014$). Även inom domänerna PCS ($p<0.032$) visades en förbättring jämfört med baseline. Dessa förändringar framkom inte för de patienter som opererats med EVAR. Patienterna i EVAR gruppen rapporterade en försämring av hälsostatus efter 2 år inom domänerna Social isolering ($p<0.027$) och Fysisk rörlighet ($p<0.020$) vilket inte framkom hos patienterna som opererats med OR. Inom domänen sömn fanns en signifikant nedgång i poängen efter 2 år för patienter i EVAR gruppen, vilket tyder på en bättre upplevd hälsa inom detta område.

Känsla av sammanhang och skattning av hälsa

SOC skattningen av generell hälsa ($p<0.0011$) och mental hälsa ($p<0.001$) visade ett samband där högre skattad känsla av sammanhang gav högre skattad mental hälsa. SOC skalan visar en signifikant nedgång från baseline till 1 månad, 1 år och 2 år efter operation för patienter behandlade med EVAR. Denna nedgång visade sig bara upp till 1 år för patienter som behandlats med OR.

Rädsla för komplikationer

Cirka 20% av patienterna, i båda grupperna var oroliga för komplikationer 1 månad efter operationen. Efter 1 år var ca 20% av patienterna i EVAR gruppen och ca 6% av patienterna i OR gruppen oroliga för komplikationer medan efter 2 år var 13% i båda grupperna oroliga för komplikationer.

Sexuella funktionen och information angående detta

Resultaten från delstudie IV, som också inkluderar en ettårsuppföljning, redovisas under följande teman: Preoperativ information, Sexuell funktion och intresse och Intresse i sex och förmåga till utlösning

Preoperativ information

En majoritet (91%) av patienterna uppgav att de inte hade fått information om eventuell påverkan på den sexuella funktionen som en följd av operation. Trots detta var 37% nöjda med den givna informationen. Ingen av patienterna som behandlats med EVAR har upplevt sig fått information angående den sexuella funktionen. Det fanns ett samband mellan ålder och om patienterna upplevt sig fått information. Äldre personer uppgav i större utsträckning att de ej fått information ($p < 0.0042$) än yngre.

Sexuell funktion och intresse

Före operation uppgav 41% av patienterna att det ej var aktuellt med sexuell aktivitet och efter 1 månad uppgav 51,5% detta och efter 1 år var det 50%. Fler kvinnor än män svarade "ej aktuellt". Det finns signifikanta skillnader mellan könen när det gäller intresse i sex ($p < 0.001$) och förmåga till orgasm ($p < 0.001$) där fler kvinnor svarar mer "aktuellt" än män. Det finns dessutom signifikanta skillnader mellan intresse i sex och ålder ($p < 0.040$). Fler äldre svarar "ej aktuellt" än yngre ($p < 0.0091$).

Av samtliga patienter uppgav 42% före operationen att de upplevt oro inför sexuell aktivitet och 1 år efter operation uppgav 7% sådan oro. Några patienter uppgav att de känt en oro över vilka potensproblem som kan uppstå efter operationen men det fanns också andra sjukdomar, såsom exempelvis hjärtsvikt och prostatacancer som upplevdes vara orsaker till att den sexuella funktionen ej fungerade. Andra skäl var att den sexuella funktionen var beroende på makens/makans förmåga att ha någon form av sexuell aktivitet. Det finns samband mellan oro för sex och ålder. Äldre personer var mindre oroliga.

Intresse i sex och förmåga till erektion och utlösning

Före operationen rapporterade 30% av de patienter som genomgått OR att de inte hade något intresse i sex jämfört med 24,3% efter ett år. För patienterna i EVAR gruppen var motsvarande procent 20% före operation och 17,7% efter 1 år.

Knappt hälften av alla patienterna (48%) rapporterade ett starkt/normalt intresse i sex före operation och omkring 20% rapporterade stark/normal förmåga till erektion medan 54% rapporterade svag/mycket svag kvalitet på erektionen. Omkring 37% av patienterna som opererades med OR rapporterade svag eller väldigt svag förmåga till

utlösning efter ett år jämfört med 25% före operationen. Denna skillnad var dock inte signifikant. För patienterna i EVAR gruppen var de motsvarande siffrorna 40% före operationen och 54% en månad efter operationen. Denna försämring av förmågan till utlösning var signifikant. Däremot fanns inga signifikanta skillnader när det gäller förmågan till orgasm före och efter operation i de båda behandlingsgrupperna.

I den första analysen inkluderades alla patienter, även de som uppgav att de inte hade något intresse i sex. Det fanns inga skillnader över tid i de två behandlingsgrupperna på någon av variablerna; intresse sex, kvalitet på erektion, förmåga till orgasm och förmåga till utlösning. Typen av operationsmetod har ingen signifikant betydelse när det gäller förändring över tid. Inte heller ålder har någon signifikant betydelse.

I den andra analysen inkluderades alla patienter som rapporterat någon form av intresse eller funktion när det gäller sexuell aktivitet. I denna analys framkom signifikanta försämrings för patienter som opererats med EVAR på variablerna kvalitet på erektionen ($p<0.033$) och förmåga till utlösning ($p<0.047$) ett år efter operationen. Liknande försämrings kunde ses för patienter som opererats med öppen kirurgi men dessa försämrings var ej signifikanta.

Resultatsammanfattning

Diagnosen AAA upplevs ofta som ett livshot för den enskilda individen och dess anhöriga när bråcket är tillräckligt stort för att eventuellt riskera att rupturera. AAA ger ofta inga symtom och då upptäckten görs upplevs det svårt att förstå att det inuti kroppen finns ett hot mot existensen och den tillvaro som den enskilda människan har. Förutom alla frågor om sjukdom och operation finns också frågor om varför de drabbats och hur nära döden de befinner sig liksom tankar på varför aneurysmet upptäcktes och den mening som det kan tillskrivas.

I de kvantitativa studierna där patienterna svarat på frågor i livskvalitetsinstrumentet SF-36 före operation framkommer det att patienter med diagnostiserat AAA och som står inför en operation skattar den mentala hälsan lägre än den matchade referensgruppen. Detta resultat kan förklaras och förstås genom de kvalitativa studierna där det framkommer att patienterna inte riktigt kan förstå att de har en livshotande sjukdom som måste åtgärdas då de inte kunnat märka några besvär, samt att de känner en oro och har många frågor som inte blir besvarade. Det framkommer också att patienterna i liten utsträckning fått information om eventuell påverkan på den sexuella funktionen och patienterna känner sig mer oroade för sexuell aktivitet före operation vilket också kan påverka den något sämre skattade hälsan i relation till den matchade referensgruppen.

Dessa fynd kan ses i ljuset av de teman som framkom i delstudie II där just dessa patienter beskrev att det var svårt att återhämta sig efter operationen och komma tillbaka till sitt vardagliga liv. De upplevde besvär med långvarig och envis trötthet, sömnproblem och matintag. Däremot uttryckte de patienter som genomgått EVAR inte samma besvär även om vissa fysiska besvär fanns. Även om de förstod att ingreppet var stort så var det samtidigt en liten operation och de fick inga stora ärr och de kände det inte speciellt svårt att återvända till det vardagliga livet.

I intervjutexterna framkom det att efter en månad kände patienterna en större tacksamhet till livet och någon form av "livsöppnande" vilket inte framkommer i de kvantitativa studierna som mäter livskvalitet vid samma tidpunkt. Däremot ses en signifikant förbättrad livskvalitet på längre sikt för patienter som genomgått OR. För patienter som opererats med EVAR ses ej den signifikanta förbättringen. Emellertid framkommer det förbättringar i flera domäner i relation till den matchade referensgruppen vilket kan styrka det "livsöppnade" som patienterna upplever efter att ha genomgått en behandling för en "livshotande" diagnos. Sammanfattningsvis upplevs konstaterandet av AAA som att få en chock och en försämring av livskvaliteten som med tiden försämras för en del och för andra blir bättre, men också innehåller meningsskapande i det som hänt och för en del ett livsöppnande redan en månad efter operation.

RESULTATDISKUSSION

Upplevelser

Forskningsresultat som är baserade på patientens upplevelser och rapportering av symtom (Browall m fl 2008) och olika modeller för symtom forskning (Henock, Plover & Tishelman 2009) är svåra att jämföra med eller applicera på de resultat som erhållits i den här forskningen då de flesta patienter inte upplevt några symtom från sitt aneurysm. Andra sjukdomar som kan ses som ett livshot har beskrivits av bl a Ekman, Ekstrand & Schaufelberger (2007) och Kuczynski (2008). Det finns emellertid skillnader, vid AAA är dödligheten 88% vid en ruptur (Bengtsson & Bergqvist 1993) vilket kan jämföras med hjärtinfarkt där dödligheten är mindre (Tunstall-Pedoe m fl 2000). De nämnda sjukdomstillstånden har oftast gett patienten symtom och behandlingen av dessa kan minska symtomen. När ett AAA konstaterades blev de flesta överraskade och förvånade och hade svårt att riktigt förstå att de befann sig i en livshotande situation eller i en situation som krävde en regelbunden övervakning. Liknande reaktioner hos patienter som har cellförändringar på cervix har beskrivits (Hounsgaard 2004).

Upplevelser av att ha hälsa är en subjektiv personlig upplevelse och så länge inga symtom besvärar som skulle kunna tyda på sjukdom och ohälsa upplever sig människan att ha hälsa (Eriksson 1984). I vårdandet av patienter som faktiskt befinner sig i en sådan allvarlig och i många fall livshotande situation som AAA innebär, är det viktigt att vårdaren skapar ett förtroende för patienten genom att bland annat samtala med dem om deras upplevelser och framförallt ”svara” på frågor om hur och varför de drabbats. Det har visat sig att patienter som behandlats på intensivvårdsavdelning känner en rädsla som kan lindras genom att de upplever ett förtroende för vårdaren (Granberg, Bergbom Engberg & Lundberg 1999).

Det framkom i delstudie I och II att när patienterna fått veta att de har ett AAA väcktes många frågor av existentiell art och behovet av att få samtala med någon om varför, hur och vad. Det betyder inte att vårdaren skall besvara alla frågor, men att patienter får lov att ställa dem och att någon finns där som lyssnar. Eventuellt kan detta bidra till att förbättra livskvaliteten före och efter operationen och i de fall då patienterna går på regelbundna kontroller för sitt aneurysm, men detta återstår att undersöka. Ett stöd för detta kan ses i Brännström m fl (2009) kvalitativa studie där de kunde konstatera att erbjudandet om professionell vård och information skapade trygghet för patienten med AAA trots medvetenheten om diagnosen.

Drama som begrepp och företeelse eller symbol har använts i delstudie II för att beskriva det lidande som patienten genomgår i samband med upptäckten av AAA, operation och fram till dess att patienten tycker sig ha återhämtat sig och kunnat återvända till sitt ”normala” liv. Precis som i dramat är händelsen central och det är den som åstadkommer människans lidande, men där dramats avslut innebär att människans lidande ges en mening (Eriksson 2006). I detta drama är det upptäckten av aneurysmet som drar in människan i lidandet, operationen och återhämtningen är händelser på väg till att patienten ger lidandet någon form av mening. Lidandets drama har beskrivits av

Eriksson (2006) där hon beskriver lidandet i tre akter; bekräftande av lidandet, själva lidandet, dvs tid och rum att få lida ut och försoningen, dvs vägen fram till en ny enhet. För att som vårdare kunna bemöta den lidande människan krävs det en djup och fundamental förståelse av vad lidandet innebär. Att endast se lidandet kopplat till ett sjukdomstillstånd gör att man försvårar den lidandes förmåga att växa och försonas. För att lidande ska kunna föra något positivt med sig krävs det att den lidande delar med sig av sitt lidande och känner förtroende att berätta det för vårdaren.

Patienterna i vår studie upplevde en ökad oro när det visat sig att bräcket har växt sedan den sista mätningen. I detta skede behövs ett ökat omhändertagande. Bernstein m fl (1976) visade i sin studie att små aneurysm växer i genomsnitt 0,4 cm per år och detta är något som är viktigt för patienten att få information om då deras oro ökar när bräcket börjar växa.

Sandström, Björvell & Olofsson (1996) visade i sin studie att asymtomatisk AAA har en betydande inverkan på patienternas upplevelser och välbefinnande oavsett konservativ eller kirurgisk behandling. Det stämmer överens med vår studie som visar att patienter som behandlas konservativt har mycket funderingar beträffande sin diagnos. Patienterna kände en stor oro inför operation och det stämmer överens med Olsson m fl (2002) studie, som visar att patienter som skall genomgå övre gastrointestinal kirurgi upplevde en tid med oro, rädsla och ensamhet i väntetiden mellan diagnos och operation. Det är viktigt att den preoperativa omvårdnaden utvecklas för att hjälpa patienterna att bemästra sina upplevelser i väntan på operation. Patienter som opererats med EVAR hade inte samma besvär av ingreppet som de som genomgått OR. De sistnämnda hade fler fysiska besvär efter operationen och hade det mer besvärligt att återfå sitt "normala" liv och de led av trötthet. Trötthet är ett vanligt förekommande symtom efter operation (Barnason m fl 2008). Trötthet vid andra sjukdomstillstånd och behandlingar har beskrivits i ett flertal studier (Söderberg, Lindman & Norberg 2002; Ahlberg, Ekman & Gaston-Johansson 2005).

Patienterna som genomgått EVAR tyckte att de var privilegierade då de bara hade ett litet ärr efter en stor operation och de upplevde i de flesta fall inga problem med smärta efter ingreppet. Soules m fl (2005) visade i sin studie att patienter som genomgått OR fick signifikant mer smärtlindring än patienter som behandlats med EVAR. I vår studie återhämtade de flesta patienterna som genomgått EVAR sig snabbt och operationen blev inte så stort ingrepp i det vardagliga livet. Däremot kom frågor och tankar och en viss osäkerhet om ingreppet skulle hålla eftersom de skulle gå på kontroller livet ut. Kontroller i det här fallet tycks skapa osäkerhet och frågor när de egentligen från vårdens sida är att skapa säkerhet. Mellan 13-20% av patienterna var rädda för komplikationer. Men det kan också betyda att patienterna inte betraktar sig själva som friska och återställda efter sjukdom och behandling. Utgående från Erikssons (1984, 1995) teori där man talar om subjektiv och objektiv hälsa, så kan det objektivt konstateras att patientens hälsa är återställd och patienten är frisk. Trots att inga symtom upplevs så tycker sig patienten (subjektivt) inte ha hälsa därför att sjukdomen regelbundet aktualiseras i samband med kontrollerna. De blir inte fria från sjukdomen även om den inte finns. Liknande upplevelser har beskrivits i studier av patienters upplevelser i samband med cancer (Browall m.fl 2008). Bäckström, Wynn & Sorlie (2006) fann

i sin studie av patienter som opererats med coronar by pass kirurgi att vissa patienter hade ett behov av uppföljningar av personal som vårdat patienten i samband med kirurgi. Detta är något som skulle vara till fördel även för denna patientgrupp då det framkommer att de har funderingar över sitt välmående efter operation. Sjuksköterskemottagningar en månad efter operation skulle hjälpa patienten att få svar på många frågor om sitt hälsotillstånd.

När operationen väl är genomgången så kommer också en tacksamhet som påverkar tankar, handlingar och det gestaltas i någon form av andlig utveckling. De känner tacksamhet inför livet och ödet att AAA upptäcktes. Frankl (1986) menar att när en människa upplever sig stå inför ett obönhörligt öde så kan hon växa utöver sig själv och uppleva att livet har en mening och detta kan kopplas samman med patienter som diagnostiserats och genomgått operation av AAA. Den tacksamhet och den mening patienterna upplever och den förbättring i livskvaliteten som rapporterats kan förstås utifrån Antonovskys (1996) tankar om meningsfullhet i den situation där människan befinner sig. Lindsay m fl (2000) visade i sin studie att patienter upplever en avlägsnande av en ”dödsdom” efter operation av kranskärlen i hjärtat och Wann-Hansson m fl (2008) fann också i sin studie av patienter med kritisk ischemi att de omvärderade meningen med livet i samband med sin sjukdom.

Patienterna i delstudie II berättar om någon form av livsöppnande dvs de befinner sig i en förlängning av livet från att ha upplevt att de varit nära döden i väntan på operation. Det har skapat en mening i den situation de befann sig i och en större meningsfullhet i tillvaron. Den kan också kopplas till den existentiella filosofin om att skapa mening i sitt liv (Frankl 1986). I intervjutexterna framkom att informanterna upplevde att de närstående också drabbades men att patienter i en del fall inte ville involvera familjemedlemmar alltför mycket i deras situation eftersom de då kan orsaka lidande för andra. De ville uppfattas av sina släktingar som friska och de ville leva som vanligt och de hoppades att detta skulle ge dem möjlighet att ”glömma” sina aneurysm och inte låta detta påverka deras liv. Liknande resultat har beskrivits av patienter som vårdas på intensivvårdsavdelningar (Bergbom & Askwall 2000) och i palliativ vård (Sarenmalm, Thorén-Jönsson & Gaston-Johansson 2009).

Hälsorelaterad livskvalitet och känsla av sammanhang

Patienter som står inför en operation av AAA har en signifikant försämrad hälsorelaterad livskvalitet inom domänen mental hälsa (MH) än den matchade referensgruppen före operation men detta visade sig inte två år efter. Det kan diskuteras om indikationen för operation av AAA inte endast bör utgå från aneurysmets storlek utan hänsyn måste också tas till påverkan av livskvaliteten. Denna studie visar att patienter behandlade med EVAR rapporterade en bättre livskvalitet kort tid efter operation jämfört med patienter som opererats med OR, men att efter 1 och 2 år förbättrades livskvaliteten inom flera domäner för patienter opererade med OR. Att OR patienterna upplever en försämrad hälsorelaterad livskvalitet kort tid efter operation än patienter som behandlats med EVAR stämmer med tidigare studier (Prinssen, Buskens & Blankenstiejn 2004; Aljabri m fl 2006). Däremot såg inte Ballard m fl (2001) några skillnader mellan metoderna.

För totala NHP sågs en signifikant försämring för patienter opererade med OR efter 1 månad vilket inte framkom hos patienterna opererade med EVAR. Detta resultat styrks inte av Malina m fl (2000) där man vid mätning med NHP inte såg någon skillnad mellan de båda grupperna däremot visade det sig att efter 3 månader skattade patienterna som genomgått operation generellt sin livskvalitet bättre än innan operation. I den här studien hade patienter som behandlats med EVAR en kortare vårdtid än de som opererats med OR, vilket är överensstämmande med tidigare studier (Malina 2000 m fl; EVAR trilateral, 2005; Soules m fl 2005).

Patienter som opererats med EVAR visade enligt NHP en försämring av livskvaliteten efter 2 år inom domänerna Social isolering och Fysisk mobilisering, vilket inte framkom hos patienterna som opererats med OR. Detta fynd stöds av Prinssen, Busken & Blankensteijns (2004) randomiserade studie som visade att 6 månader och därefter, rapporterade patienterna bättre livskvalitet efter OR än efter EVAR.

I den här studien skattade patienterna känslan av sammanhang signifikant sämre efter 1 månad, 1 och 2 år, vilket inte stämmer överens med Klevsgårds m fl (2000) resultat, där det visade sig att SOC inte förändrades signifikant över tid för personer med nedre extremitetsischemi. Det kan emellertid vara skillnader i upplevelser av att ha genomgått AAA behandling och ha nedre extremitetsischemi relaterat till att dessa patienter i de flesta fall lidit av svår smärta innan intervention. Forsberg, Bäckman & Svensson (2002) använde SOC skalan i en studie beträffande patienter som genomgått levertransplantation och i denna studie visade sig SOC skalan ändras främst på individuell nivå under det första året efter levertransplantation. De första månaderna efter operation var känslan av mening och begriplighet låg för att sedan förbättras upp till sex månader men efter andra halvåret sjönk känslan av begriplighet och det blev svårare för patienterna att konfrontera problem. Detta kan stämma överens med fynden i den här forskningen där patienterna angav en lägre poäng på SOC skalan efter operation. Efter två år var det dock endast patienter som behandlats med EVAR som hade en signifikant lägre uppskattat SOC i relation till baseline. Korrelationen mellan upplevd hälsa och högt upplevd SOC visar vikten av att hjälpa patienten att hitta strategier i sitt tillfrisknande.

Den sexuella funktionen som en del av livskvaliteten

Information om eventuell påverkan på den sexuella funktionen

Flertalet av patienterna uppgav att de inte fått information angående eventuell påverkan på den sexuella funktionen som en följd av operationen. Även patienter med myocardinfarkt upplevde att de inte fått en sådan information (Akdolun & Terakye 2001) liksom patienter i Koo och medarbetares (2007) studie där endast ett fåtal patienter med AAA uppgav sig ha fått ett sådant samtal. De är svårt att säkerställa om information är given och/eller att patienten inte har förstått den eftersom många patienter kan uppleva sig "chockade" av beskedet att de har ett AAA. Därför bör informationen upprepas och diskuteras vid flera tillfällen så att patienterna upplever sig vara delaktig i besluten. Det är inte självklart att patienten väljer att opereras med tanke på ovanstående även om det för många framstår som självklart. Några patienter framhåller också att det är själva operationen som oroar mest och att den sexuella funktionen

känns oviktig i relation till detta. Detta överensstämmer med Oliffes (2005) fynd som visar att patienterna såg överlevnaden som det viktigaste i samband med att de skulle opereras för cancer i prostatakörteln. Risker för impotens sågs som mindre viktiga och ansågs inte ha så stor betydelse för livskvaliteten. Patienter som fått information är nöjda med den information de fått. De som uppgivit att de ej fått information är ändå i många fall nöjda med den information som givits. Det kan bero på att vissa patienter inte har något intresse i sex och därför upplever att de inte är i behov av sådan information. Att ge information om den sexuella funktionen kan vara något som känns svårt för vårdaren.

Upplevda förändringar i den sexuella funktionen

Den här studien bygger på patienternas rapportering och upplevelse av den sexuella funktionen och inte någon mätning av den faktiska blodcirkulationen. Därför kan sådana orsaker, såsom skada på iliacakärnen, som lett till nedsatt sexuell funktion inte påvisas. Sexualitet är dock ett vidare begrepp och kan inte enbart förstås utifrån mätningar av blodcirkulationen. I de öppna svaren framkommer det att sexualiteten handlar för den enskilda individen ofta om känslan av närhet och beröring. Detta är dock inte någonting som efterfrågas i detta i denna studie. Det är svårt att veta om de patienter som ej haft något intresse för att få erektion och utlösning rent fysiskt har mist denna förmåga. Oron för sexuell aktivitet minskar efter operation vilket kan ge en positiv effekt på livskvaliteten. I den här studien framkom att 54% hade en nedsatt sexuell funktion preoperativt avseende kvalitet på erektionen. Liknande fynd har framkommit i tidigare studier (Xenos m fl 2003; Prinssens, Busens & Blankenstijn 2004).

När de patienter, som på frågan om sexuell intresse, svarat ”inget intresse/ingen funktion” uteslöts i de statistiska beräkningarna framkom en signifikant försämring från baseline på variablerna kvalitet på erektion och förmåga till utlösning efter 1 år för patienter som behandlats med EVAR. Detta resultat överensstämmer inte med tidigare publicerade studier (Xenos m fl 2003; Prinssens, Busens & Blankenstijn 2004). Då denna studie baserar sig endast på patienternas upplevelser av den sexuella funktionen skulle det vara intressant med en studie där den faktiska fysiska funktionen kartläggs.

Skillnader mellan kvinnor och män

Det framkom i delstudie IV att kvinnor skattade sin hälsa lägre än vad männen gjorde vid baseline. En förklaring till att kvinnorna i denna studie skattar sin hälsa lägre vid baseline kan vara relaterat till den något högre medelåldern hos kvinnorna jämfört med männen, men det kan också finnas andra skäl. Sådana kan vara att kvinnor graderar sin upplevda hälsa mer sanningsenlig än män eller att kvinnor upplever sjukdom som något som mer påverkar den upplevda hälsorelaterade livskvaliteten än den gör för män.

Kvinnorna skattade sitt sexuella intresse signifikant lägre än männen vilket kan ha fler olika orsaker. Fugl-Meyer (2009) visade i en artikel i Läkartidningen att patientens sexuella funktion kan påverkas av maken/makans sjukdom. Detta kan ha varit aktuellt

i den här studien då det framkom i de enskilda svaren, där patienterna hade möjlighet att skriva fritt, att fler kvinnor uppgav att den sexuella funktionen inte var aktuell då deras män var sjuka. Fler män än kvinnor ingår i studierna. Det återspeglar det faktum att det är flest män som insjuknar i AAA. Derubertis m fl (2007) visade i sin studie att allt fler kvinnor drabbas av AAA. Dessa kvinnor är äldre än 65 år, har/är rökare och/eller har en hjärtsjukdom. Det är därför viktigt att inkludera kvinnor i kommande studier för att hitta strategier för kvinnor som befinner sig i dessa riskgrupper.

Då det endast är ett fåtal kvinnor som deltar i studierna är det svårt att dra några slutsatser angående kvinnors sexuella dysfunktion i denna studie. Det visade sig dock att även den sexuella funktionen i form av fuktighet i slidan påverkades efter öppen kirurgi hos en kvinna vilket kan leda till en diskussion om att den sexuella funktionen kan påverkas även hos kvinnor efter operation av AAA.

METODOLOGISKA REFLEKTIONER

Avhandlingens resultat är baserat på både kvalitativa och kvantitativa metodologier då det fanns en ambition om att utveckla kunskap om dels patientens värld från ett inifrån perspektiv och dels att genom att mäta förändringar av rapporterad livskvalitet. Det kan finnas flera fördelar med att försöka belysa en frågeställning utifrån flera olika metoder eller teoretiska utgångspunkter (Morse 2002; Creswell 2003; Polit & Beck 2004). Resultaten från de kvalitativa studierna kan bidra med en förklaring men också en förståelse av fynden från delar av de kvantitativa studierna. Det är dock svårt att styrka de kvantitativa studierna med en kvalitativ analys i denna studie då intervjuerna endast gjorts efter 1 månad.

I delstudie I och II har en kvalitativ metodik används. Tillförlitligheten styrks av att det är författaren som utfört samtliga intervjuer samt skrivit ut dem ordagrant. I de kvalitativa studierna i denna avhandling används de ursprungliga texterna från intervjuerna i form av citat där läsaren kan göra sina egna bedömningar om teman och subtemans trovärdighet. Enligt Lincoln & Guba (1985) ökar detta tillförlitligheten. Analyserna har utförts var för sig av två forskare och därefter tillsammans tills enighet uppnåtts. Stegen i tolkningen har beskrivits och enligt Morse m fl (2002) bör detta göras för att läsaren skall kunna följa och bedöma tolkningarna. Detta ökar validiteten i resultaten.

Antalet män och kvinnor återspeglar det faktum att fler män drabbas av AAA än kvinnor, vilket naturligtvis i högre grad skildrar mäns upplevelser. Det har dock i tolkning och analys av utsagorna funnits en ambition att skildra alla nyanser och inte utelämna något eller betona något på bekostnad av andra utsagor dvs i relation till hur många som berättat liknande saker. Det är emellertid viktigt att i den fortsatta forskningen fokusera på kvinnors upplevelser och även anlägga ett genusperspektiv i tolkning och analys.

Tio patienter inom varje behandlingsgrupp intervjuades. Antalet kan anses relevant grundat i de metoder som använts. Enligt Kvale (1997) är det inte antalet intervjuer som är viktigast utan att texterna är innehållsrika är av större värde. Resultaten från delstudie I hade möjligen styrkts av att fler intervjuer ingått i materialet och om möjligt 10 kvinnor och 10 män för att se om det framkom olika mönster eller nyanser sett ur ett genusperspektiv. Det är viktigt för vårdandet att få kunskap om kvinnors upplevelser eftersom antalet kvinnor med AAA förefaller öka.

I studie II har lika många deltagare genomgått OR som EVAR. Avsikten med detta var att få en variation på upplevelser då det fanns en förförståelse om att upplevelserna av operationsmetoderna var olika. Detta bekräftades men också att det fanns likheter i upplevelserna. Det är möjligt att en uppdelning i två delstudier skulle varit mer fördjupande, då en hermeneutisk metodologi användes, vilket kunde innebära att fynd från den första studien då kunde utgöra ny förförståelse inför tolkning och analys av texterna i nästkommande studie. Hade analysen gjorts för varje operationsmetod hade dock poängen att beskriva patienternas både gemensamma och olika mönster i upplevelserna i samma studie gått förlorad. Ett av inklusionskriterierna var att deltagarna

skulle kunna förstå och tala det svenska språket vilket gör att en begränsning finns i urvalet som medför att representativiteten av normalpopulationen kan ifrågasättas. Det är svårt att säga om resultaten skulle blivit annorlunda om människor med annat språk och språkbakgrund deltagit. Å andra sidan kan det i materialet finnas uttalanden av personer med annan etnisk härkomst än svensk där det svenska språket behärskas.

I delstudie III och IV där en kvantitativ metodik med statistiska analyser använts finns några svagheter, som måste tas i beaktande när slutsatser dras från de resultat som presenterats. Datainsamlingsperioderna skiljer sig åt mellan de båda sjukhusen men det finns inga signifikanta skillnader i karakteristiska och riskfaktorer före operation mellan sjukhusen vilket ändå kan tyda på att det är en homogen grupp. Bortfallsfrekvensen från baseline från ett sjukhus har varit svårt att helt kartlägga då ombyggnad av röntgenlaboratoriet pågick under den aktuella studietiden och vissa patienter flyttades till andra sjukhus och ej åtgärdades på den aktuella kliniken. Då patienternas bakgrunds faktorer och ålder ej skiljer sig åt mellan de båda sjukhusen är sannolikheten att det endast skulle vara en viss grupp som svarat på frågorna från det andra sjukhuset liten. Grupperna får bedömas vara homogena. Svarsfrekvensen för deltagande efter 1 mån, 1 år och 2 år är 85-80%, vilket är tillfredställande enligt Polit & Beck (2004). Eftersom det finns signifikanta skillnader i ålder mellan patienter som genomgått EVAR och OR har statistiska analysmetoder valts som tagit hänsyn till skillnader i ålder. Dessa beräkningar visade att ålder inte har någon betydelse för svaren. Därför har skillnaden över tiden varit bättre att analysera än absolutvärden vid varje tidpunkt dvs där de båda behandlingsmetoderna får vara sin egen jämförelse.

De flesta instrumenten, som mäter livskvalitet, är validerade, men det måste alltid vägas in att det är många aspekter och händelser som påverkar den enskilda individen. Livskvaliteten bedöms från många aspekter av livet och en enskild händelse som i detta fall är en operation av AAA kan inte stå som helhet av bedömningen av kvalitén i livet för den enskilda individen. Patienterna i denna studie har följts i två år. I longitudinella studier är det viktigt att ta hänsyn till att andra händelser och faktorer i livet kan ha påverkat patienternas svar. Patienterna blir också äldre vilket också kan påverka resultatet.

Riskfaktorer och karaktäristika skiljde sig dock inte åt mellan grupperna och det enda som skiljde sig signifikant vid baseline var smärta där patienter inom gruppen OR visade signifikant högre värden än EVAR- gruppen dvs patienter som opererats med OR upplevde sin hälsa bättre när det gällde smärta. Eftersom endast 1,5% av patienterna med AAA upplever några symtom från sitt aneurysm så får man utgå från att den skillnaden i domänen smärta uppkommer från andra sjukdomstillstånd och ej från aneurysmet. Det fanns också en signifikant skillnad i domänen smärta i jämförelse med den matchade referensgruppen vilket tyder på att patienterna som opererats skiljer sig vad beträffar smärta och att denna skillnad beror på slumpen.

Detta är ingen randomiserad studie utan patienterna har valts ut konsekutivt, vilket kan göra att resultaten inte helt kan bli statistiskt säkerställda. Patienter som skall opereras med EVAR är kanske ej i optimalt medicinskt skick för att genomgå en OR

och därför utförs en operation med EVAR. Detta kan påverka resultatet i livskvalitetsmätningen då hälsan kan påverkas negativt av tidigare sjukdomar. De flesta patienter i vår studie led av andra sjukdomar som kan ha påverkat deras upplevelse av hälsa och livskvalitet. Det framkom dock inga signifikanta skillnader mellan de båda grupperna vid baseline inom karakteristiska egenskaper och riskfaktorer. I de kvalitativa analyserna kunde de upplevelser som var kopplat till den kirurgiska interventionen tydligt ses.

Säkerheten i mätningen kan också säkerställas genom att två skilda validerade livskvalitet instrument har använts såsom SF-36 och NHP. Att använda båda dessa instrument gör att alla delar kan fångas upp och därmed kan mätningen av livskvaliteten för patienter med AAA fördjupas.

För att få en tydligare bild av upplevelsen av den sexuella funktionen behövs något säkrare mätvärde än den som finns i det aktuella instrumentet. Sexuell förmåga är alltid svårt att mäta då det för en del människor kan upplevas som något "genant" när den sexuella förmågan ej fungerar vilket gör att svaren kanske ej blir helt sanningsenliga.

IMPLIKATIONER FÖR VÅRDANDET

Resultaten från den här forskningen kan utgöra underlag för utformandet av strategier för vårdandet av människor i samband med diagnos och behandling antingen det gäller operation eller konservativ behandling. Detta är viktigt eftersom patienters mentala hälsa försämras inför operation och att det finns en oro i samband med sexuell aktivitet. Det kan också konstateras att patienterna i samband med diagnos, i väntan på och inför operation, samt då de går på kontroller har ett stort behov av att få svar på frågor och funderingar som rör behandlingen och hur de skall leva för att inte bråcket skall rupturera. Frågor av mer existentiell art som varför de drabbats och hur de ser på sitt liv i "skuggan av en hotfull död" uppkommer också. Det finns också en rädsla och osäkerhet när det gäller sexuallivet både i väntan på och inför operation där information om eventuell påverkan på den sexuella funktionen bör diskuteras utifrån patientens behov. I syfte att möta dessa behov bör de övervägas om nya principer för omhändertagandet inkluderande tid för samtal bör utvecklas. Till exempel skulle en pre- och postoperativ sjuksköterskemottagning vara ett alternativ. Samtalen inför operation måste grundas på kunskap och förståelse för patientens dramatiska upplevelse av att få denna diagnos och genomgå behandling. Patienter som fått diagnosen AAA men där bråcket är för litet för att åtgärda upplever att information beträffande detta ger en trygghet. Informationen är viktig då patientens bräck har ökat något vilket ur medicinsk synvinkel inte kanske har någon större betydelse men för patienten väcks tankar av oro och frågor.

Den försämrade livskvaliteten kort tid efter operation är något som behöver beaktas i utformandet av omvårdnaden för denna patientgrupp. Eftersom patienter som genomgått OR har en förbättrad livskvalitet i ett längre tidsperspektiv är det viktigt att patienter får veta att det kan ta tid att återhämta sig. När det gäller behandlingsmetoder är det viktigt att patienterna får information om dessa, dess fördelar och nackdelar och att de därefter ges en viss valmöjlighet dvs genomgå EVAR eller OR med de konsekvenser som detta kan innebära.

FORTSATT FORSKNING

Det finns inga longitudinella studier publicerade där hälsorelaterad livskvalitet efter två år har undersökts till nu förutom den notis som publicerades i EVAR 1 där det framkom att inga skillnader i livskvalitet kunde ses efter 12 och 24 månader. Att undersöka effekterna av operationsmetod på rapporterad livskvalitet under en längre tid i en randomiserad studie skulle vara av värde och kanske ge ytterligare information om fördelar och nackdelar med de behandlingsmetoder som finns idag. Det skulle också vara värdefullt att utvärdera och mäta effekter av vårdande samtal med patienter, (sjuksköterskemottagning) som bygger på den kunskap som erhållits genom forskningen, i relation till upplevd hälsa och livskvalitet.

Vid intervjuer med denna patientgrupp har framkommit att det är många andra sjukdomstillstånd som påverkat patientens svar och att det ej kan relateras till aneurysmet. Det skulle i framtiden vara intressant att i kombination med generella livskvalitetsinstrument utarbeta ett livskvalitetsinstrument som är mer sjukdomsspecifikt för att mäta hur mycket av patientens hälsotillstånd som är relaterat till aneurysmet. Ett sådant instrument skulle kunna vara baserat på fynden från de kvalitativa studierna. Det behövs fler studier i framtiden där även andra faktorer, såsom tillstötande sjukdomar och andra livshändelser tas med i beräkningen. Forskning som undersöker patienternas sexuella funktion har hitintills varit begränsad. Det behövs alltså fortsatt forskning om både kvinnors och mäns upplevelse av den sexuella funktionen. Speciellt viktigt är att få mer kunskap om eventuell påverkan på kvinnors sexuella funktioner och kvinnors livskvalitet i samband med AAA då allt fler kvinnor drabbas av sjukdomen. Det behövs också mer forskning där kvalitativ metodologi används som kan ge mer förståelse för data från olika kvantitativa studier speciellt när det gäller de aktualiserade existentiella frågorna och deras betydelse för upplevd livskvalitet.

KONKLUSION

Denna avhandling visar att patienter som får diagnosen AAA har i de allra flest fall inte kunnat identifiera några besvär eller symtom som skulle tyda på att de har ett AAA. Upptäckten leder till en förvåning och en form av överklighet, samt många frågor och funderingar. Svaren på dessa frågor är viktiga för att patienterna skall kunna känna sig relativt trygga i en i många fall upplevd livshotande situation. När bråcket växer krävs dock en insats från vårdgivaren genom att ge patienten relevant information för att minska oron. Vid diagnos och behandling är det viktigt att ge patienten tid att berätta om sin upplevelse av väntan på operation, samt att samtala om eventuella konsekvenser såsom nedsatt sexuell funktion. Olika behandlingsmetoder ger både olika och likartade upplevelser och i denna studie har det visat sig att patienter som behandlats med EVAR upplever mindre besvär i det korta postoperativa skedet än patienter som opererats med OR. I det längre perspektivet visar det sig dock att patienter opererade med öppen kirurgi förbättrar sin livskvalitet i fler domäner än patienter som behandlats med EVAR. Båda patientgrupperna upplever en försämrad hälsa i relation till den ålders- och könsmatchade referensgruppen vid baseline i form av försämrad mental hälsa, men efter operation har den mentala hälsan förbättrats. Efter genomgången operation känner sig patienterna tacksamma över att aneurysmet upptäcktes och åtgärdats. Den sexuella funktionen försämrades i båda grupperna, men var endast signifikant för patienter som behandlats med EVAR efter ett år inom områdena: kvalitet på erektion och förmåga till utlösning.

SUMMARY IN ENGLISH

This thesis is based on four studies where the overall aim was to explore and describe people's experiences of being diagnosed with Abdominal Aortic Aneurysm (AAA), and if their experiences of care and treatment, affects quality of life and health. Abdominal Aortic aneurysm does not usually give any symptoms before it ruptures and it is usually discovered in connection with a medical examination for other physical conditions. An aneurysm >55mm is usually surgically treated as the condition is life-threatening if it ruptures. Three treatment regimens are available; surgery called open repair (OR), endovascular technique (EVAR) and conservative treatment when the aneurysm is less than 55 mm, which means that the patients visit the clinic for annually follow-ups.

Two of the studies were qualitative where a phenomenological hermeneutic and a hermeneutic method of interpretation and analysis were used. In two studies a quantitative method including two health related quality of life instrument, and an instrument measuring sense of coherence and two questionnaires were used. Data were statistically analysed.

Paper I

Title: What it means to live with diagnosed Abdominal Aortic Aneurysm and to be under control/receiving conservative treatment.

The aim was to contribute to the existing body of knowledge about living with an asymptomatic, potentially life-threatening disease. In this study ten patients were invited to participate in an interview/ dialogue concerning their experiences of living with the aneurysm while receiving annual follow-ups and controls. The design is exploratory and descriptive. All patients were living at home, had been diagnosed to have an AAA and were attending follow-ups at a vascular surgery unit in a university hospital in Sweden.

A phenomenological - hermeneutic approach inspired by Ricoeur (1976) and developed for nursing science by Lindseth & Norberg (2004) was used for interpreting and analysing the interview text. To understand a text means both understanding what the text says and what it talks about (Ricoeur 1980). A structural analysis was conducted in order to validate the initial interpretation and achieve a deeper understanding. The following five themes were identified based upon the sub-themes: Suddenly having an invisible condition, Putting your life in someone else's hands, Feeling secure but also anxious, Life is a stake, Feeling an obligation of not causing worries. The annual follow-up sessions provide an excellent opportunity for caregivers to support patients' own resources and efforts to maintain a sense of health and well-being as the patients have many questions in connection with the follow-ups.

Paper II

Title: The drama of being diagnosed with an aortic aneurysm and undergoing surgery for two different procedures: open repair and endovascular techniques

The aim was to describe patients' experiences of being diagnosed with and treated for AAA and their recovery one month after surgery. Patients diagnosed with and treated for AAA were invited to describe their experiences and answer questions about quality of life and well-being. Twenty patients were consecutive invited to participate in an interview/dialogue. Ten of these patients underwent open repair and ten underwent endovascular techniques. The design was exploratory and descriptive. Gadamer's philosophical hermeneutics was chosen as an appropriate methodology, since we wanted to understand what it means to be diagnosed with and treated for AAA. The themes and subthemes disclosed what it means to be diagnosed with AAA, have an asymptomatic life-threatening disease, and to undergo surgical treatment, as well as the implications for patient care. The themes "inability to come to terms with the discovery of a life-threatening condition," "living on borrowed time," and "sense of being granted a new lease on life" and their subthemes were evident in all patient descriptions of their experiences, regardless of type of surgical intervention. The theme "Ordeal to endure" were mainly based on interviews with patients treated with OR and the theme "Feeling insecure, secure, and privileged" were based on interviews with patients treated with EVAR. The process was understood as a drama.

Paper III

Title: Health Related Quality of Life after treatment of Abdominal Aortic Aneurysm with Open and Endovascular techniques - a two year follow up.

The aim of paper III was to examine patients' health related quality of life (HRQoL) and sense of coherence (SOC) after OR and EVAR of AAA over two years using different instruments and questionnaires.

Patients (n = 76) were consecutive included from two University hospitals between February 2003 and December 2004. The mean age was 72.5 with a range between 52 to 85 years. Patients in the OR group were significantly younger than the patients in the EVAR group. As more men than women suffer from AAA, more men were included in the study. An explorative quantitative design was used in which HRQoL was measured by the instruments Nottingham Health Profile (NHP) and Short Form 36 (SF-36). SOC was measured by the instrument developed by Antonovsky. The measurements were conducted before surgery, one month, one and two year following surgery.

The material is described by mean and standard deviation (SD). A non-parametric test has been used to test for significant differences within the group and between the groups. The score of mental health was impaired before surgery in relation to a matched reference group. Two years after surgery, there was no significant deterioration in this domain in relation to the reference group.

Higher scores in SOC were associated with higher scores in the domain mental health and general health. In the short term (one month) perspective, quality of life seems to have decreased more for patients in the OR group than patients in the EVAR group. In

the long term perspective however (1-2 years), there were significant improvements compared to preoperatively values in the OR group in the domains; Role-physical and mental health and in the Physical component score and the Mental component score (SF-36). The total NHP-score was also in favour for OR after 1 and 2 years.

Paper IV

Title: Prospective follow-up of sexual function after elective repair of Abdominal Aortic Aneurysms using Open and Endovascular techniques.

The aim of paper IV was to investigate the importance and frequency of preoperative information given concerning possible sexual dysfunction and to compare the functional changes after open and endovascular repair of patients with AAA during the first postoperative year.

This study includes 76 patients planned for elective surgery (OR and EVAR) between February 2003, and December 2004, from two University hospital units of vascular surgery. Patients were consecutively invited to participate in the study. Measurements have been conducted before surgery, one month and one year following surgery. A validity and reliability tested questionnaire for measuring sexual function developed by Marquis (2001) was used. The instrument consists of the following questions: Your interest in sex? Quality of your erection? Achieving orgasm? Achieving ejaculation. In this study, two specific questions directed to female patient's sexual function after surgery were added. Two additional questions were added in the questionnaire to all patients, which focused on the pre-operative information about postoperative sexual dysfunction. These questions were: Have you received information about influence on the sexual function in connection to surgery? Are you satisfied with the information? Two questions, one close ended and one open ended about anxiety.

The material is described with percentage, mean, median and SD. A non-parametric test has been used to find any significant differences within the group or between the groups. The analysis has been performed in two steps. In the first step all patient were included in the analysis and in the second step only patients who reported some form of interest in sexual activity before treatment were included. A majority of the patients (91%) reported not to have received preoperative information about the risk for deteriorating impact on the sexual function by the treatment. The result shows that the patients in the EVAR group were significantly older than in the OR group. The sexual function of all patients as reported in the questionnaire showed no significant differences between EVAR and OR treated patients in terms of changes in sexual function before, at 1 month and 1 year after the operation. However, a significant impairment was found in the ability to achieve ejaculation from before surgery to 1 month and 1 year following surgery when all patients independent on their interest in sex were included in the analysis. When only patients who reported some form of interest in sexual activity before intervention were analyzed a significant impairment in quality of erection and achieving ejaculation was found from preoperatively to 1 year in the EVAR group. No such significant differences were found within the OR group.

TACK

Nu har jag kommit till slutet av mitt avhandlingsarbete som gett mig en otrolig kunskap och ett tålamod som jag inte trodde fanns hos mig. Min målsättning här i livet har alltid varit att göra det jag själv tycker känns rätt och som utvecklar mig som människa. Jag älskar att analysera och det har jag haft möjlighet att göra i detta avhandlingsarbete.

Jag vill först av allt tacka alla patienter som deltagit i mina studier, för att ni tagit er tid att svara på alla frågor i enkäterna och för givande samtal vid intervjuerna.

Till min huvudhandledare *Ingegerd Bergbom* som har funnits som en trygg klippa för mig under hela doktorand tiden. Jag har en stor respekt för din kunskap inom ämnet omvårdnad och också en stor respekt för dig som människa.

Erney Mattsson, min bihandledare som gett mig styrka och mod att tro på det jag gör. Du har en stor vetenskaplig kunskap och ett brinnande intresse och är en sådan handledare som de flesta önskar sig. Du är en människa att lita på när det blåser hårda vindar.

Min förra bihandledare, *Bo Risberg*, som tyvärr inte kunde följa med mig till slutet. Du gav mig ditt stöd för omvårdnadsforskning i ett tidigt skede när de flesta inte riktigt visste vad omvårdnad stod för. Utan dig hade det aldrig blivit någon start på denna avhandling.

Eva Thoren, som var en tillfällig vårdenhetschef på kärllkirurgen och tidigare vårdlärare och som trodde på min forskning och gav mig möjlighet att utföra denna avhandling inom verksamheten.

Odd Fellow logen klarälven 129 som gett ekonomiskt stöd för min forskning. Ni har också alltid gett mig ett bra bemötande och ett stort omhändertagande när jag besökt er. Tack för att jag fick njuta av ert sällskap på ert 50 års jubileum och jag har sällan mött så mycket människor som uppskattat det jag gör och visat det på ett varmt och engagerande sätt.

Mina arbetskamrater på *kärllkirurgen SUS* som stöttat mig i mitt arbete och varit stolta över mig. Det har betytt väldigt mycket för mig. Ni kommer ut till mig på mitt rum och pratar och ger mig kaffe och nyponsoppa och visar att ni bryr er om mig fast jag inte alltid kan delta i avdelningsarbetet.

Susanne Larsson, som på ett professionellt sätt hjälpt mig med språkgranskning av artiklar, *Helena Johansson* som hjälpt mig med statistiska analyser och *Eva Thydén* som hjälpt mig i slutet med alla viktiga detaljer i mitt avhandlingsarbete.

Mina vänner i doktorandgruppen: *Linda Berg, Maria Browall, Eva Drevenhorn, Lise-Lotte Edwall, Thomas Ericsson, Britt Hedman Ahlström, Ingela Henoeh, Inger Johansson, Barbro Lundblad, Karin Modh och Margareta Nolbris*. Vi har tagit oss igenom detta tillsammans och kan vara stolta över oss själva.

Ella Danielson, vår doktorandledare som hjälpt oss igenom alla våra svårigheter och stöttat oss när vi varit osäkra

Tack till vår lilla grupp, *Lisa Donnerdahl, Maria Frank Wihlborg, Eva Gadd* och *Linda Berg* för alla trevliga middagar och samtal.

Min vårdenhetschef, *Carina Stuchly*, som stöttat mig i mitt arbete och som tycker att det är bra för verksamheten att bedriva omvårdnadsforskning.

Sandra Nisu för gott samarbete i studenthandledningen och för en god vänskap.

Mina kära vänner och arbetskolligor, *Monica Broeren* och *Louise Hällegårdh*, för att ni alltid finns vid min sida och ni har tagit med mig ut i stans vimmel och lyssnat på mitt "tjatande" om min forskning. Monica, du finns alltid där i "lurn" när jag vill prata och Louise du tar med mig till simhallen och skjutsar runt på mig vart jag vill. Tack mina vänner för att ni är som ni är.

Min underbara väninna, *Ylva Lönn* och *hennes familj*, som alltid tagit hand om mig och bjudit mig på goda middagar och alltid trott på mig vad jag än gör. Ylva har lärt mig att "det är bara upp på hästen igen" när vi haft problem, tack för det min vän.

Mina vänner, *Majsan Pense, Stina Nilsson, Monica Blom* och *Cecilia & Charlie Lundberg*, för att ni alltid är mina vänner och stöttar mig i alla lägen genom livet.

Sist men inte minst, tack till min familj, min underbara *mamma Margareta* och min *syster Ulla-Britt med familj* som alltid finns där för mig. Tack även till övrig släkt och vänner.

REFERENSER

- Aho P.S, Pimenoff G, Salenius J.P, Leinonen S, Ylönen K, Manninen H. et al. (2002) Endovascular treatment of aortic aneurysm in Finland: The first four years' experience. *Scandinavian Journal of Surgery* 91(2): 155-9.
- Ahlberg A, Ekman I, Gaston-Johansson F. (2005) The experience of fatigue, other symptoms and global quality of life during radiotherapy for uterine cancer. *International Journal of Nursing studies* 42(4): 377-86.
- Akdolun N, Terakye G. (2001) Sexual problems before and after myocardial infarction: patients needs for information. *Rehabilitation Nursing* 26(4): 152-8.
- Aljabri B, Wahaibi K, Abner D, Mackenzie K.S, Corriveau M.M, Obrand D.I. et al. (2006) Patient-reported quality of life after abdominal aortic aneurysm surgery: A prospective comparison of endovascular and open repair. *Journal of Vascular Surgery* 44(6): 1182-7.
- Altman D.G. (1991) *Describing data: In practical statistic for medical research*. London: Chapman & Hall.
- Annels M. (1996) Hermeneutic: phenomenology: philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 23(4): 705-13.
- Antonovsky A. (1991) *Hälsans mysterium*. Köping. Natur&Kultur.
- Antonovsky A. (1996) *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*. Oxford University: Health Promotion International.
- Antonovsky A. (1993) The structure and properties of sense of coherence scale. *Social Science & Medicine* 36(6): 725-33.
- Arko R, Hill B.B, Bradley B, Reeves, Terrence R, Olcott C, Harris J, Fogarty T, Zarins C. (2003) Early and late functional outcome assessment following endovascular and open aneurysm repair. *Journal of Endovascular Therapy* 10(1): 2-9.
- Ashton H.A, Buxton M.J, Day N.E, Kim L.G, Marteau T.M, Scott R.A. et al. (2002) The multicenter Aneurysm Screening Study (MASS) into the effects of abdominal aortic aneurysm screening on mortality in men: a randomised controlled trial. *Lancet* 360(9345): 1531-9.
- Aquino R.V, Jones M.A, Zullo T.G, Missig-Carroll N, Makaroun M.S. (2001) Quality of life assessment in patients undergoing endovascular or conventional AAA repair. *Journal of Endovascular Therapy* 8(5): 521-8.
- Ballard J.L, Abou-Zamzan A.M, Teruya T.H, Bianchi C, Petersen F.F. (2001) Quality of life before and after endovascular and retroperitoneal abdominal aortic aneurysm repair. *Journal of Vascular Surgery* 4(39): 797-803.
- Barnason S, Zimmerman L, Nieveen J, Schulz P, Miller C, Hertzog M, Rasmussen D. (2008) Relationship between fatigue and early postoperative recovery outcomes over time in elderly patients undergoing coronary artery bypass graft surgery. *Heart Lung* 37(4): 245-56.
- Bengtsson H, Bergqvist D. (1991) A population based screening of abdominal aortic aneurysm (AAA). *European Journal of Vascular Surgery* 5(1): 53-7.

- Bengtsson H, Bergqvist D. (1993) Ruptured abdominal aortic aneurysm: a population-based study. *Journal of Vascular Surgery* 18(1): 74-80.
- Berg L, Skott C, Danielson E. (2007) Caring relationship in a context – fieldwork in a medical ward. *International Journal of Nursing Practice* 13(2): 100-6.
- Bergbom I, Askwall A. (2000) The nearest and dearest – a lifeline for ICU patients. *Intensive and Critical Care Nursing* 16(6): 384-95.
- Bernstein E.F, Dilley R.B, Goldberger L.E, Gosink B.B, Leopold G.R. (1976) Growth rates of small abdominal aortic aneurysms. *Surgery* 80(6): 765-73.
- Blankensteijn J.D, de Jong S.E, Prinssen M, van der Ham A.C, Buth J, van Sterkenburg S.M. et al. (2005) Two – year outcomes after conventional or endovascular repair of abdominal aortic aneurysm. *New England Journal of Medicine* 352(23): 2398-405.
- Boorse C. (1977) Health is a theoretical concept. *Philosophy of Science* 4(44): 542-73.
- Brazier J.E, Harper R, Jones N.M, O’cathain A, Thomas K.J, Usherwood T et al. (1992) Validating the SF – 36 Health Survey Questionnaires. New outcomes measure for primary care. *British Medical Journal* 305(6846): 160-4.
- Browall M, Ahlberg K.M, Persson L.O, Karlsson P.O, Danielson E.B. (2008) The impact of age on Health- Related Quality of Life (HRQoL) and symptoms among postmenopausal women with breast cancer receiving adjuvant chemotherapy. *Oncologica* 47(2): 207-15.
- Brännström M, Björck M, Strandberg G, Wanhainen A. (2009) Patients experiences of being informed about having an abdominal aortic aneurysm – A follow- up case study five years after screening. *Journal of Vascular Nursing* 27(3): 70-4.
- Buber M. (1994) Jag och du. Ludvika: Dualis.
- Bäckström S, Wynn R, Sorlie T. (2006) Coronary by pass surgery patients experiences with treatment and perioperative care – a qualitative interview-based study. *Journal of Nursing Management* 14(2): 140-7.
- Cosford P.A, Leng G.C. (2007) Screening for abdominal aortic aneurysm (review) *Cochrane database of Systematic reviews* 18(2): CD002945
- Creswell J. (2003) *Research Design Qualitative, Quantitative and Mixed methods Approaches* (second ed). Thousand Oak: Sage publication.
- D’Ayala M, Hollier L.H, Marin M.L. (1998) Endovascular grafting for abdominal aortic aneurysm. *The Surgical Clinics of North America* 78(5): 845-62.
- Derubertis B.G, Trocciola S.M, Ryer E.J, Pieracci F.M, Mc Kinsey J.F, Faries P.L. et al. (2007) Abdominal aortic aneurysm in women: prevalence, risk factors, and implications for screening. *Journal of Vascular Surgery* 46(4): 630-5.
- Ekman I, Ekstrand L, Schaufelberger M. (2007) Pulmonary oedema – a life threatening disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 6(4): 259-64.
- Eriksson K. (1984) *Hälsans ide*. Stockholm: Almqvist&Wiksell.
- Eriksson K. (1993) *Möten med lidanden: {Encountering suffering}* Vårdforskning 4, Åbo Akademi.

- Eriksson K. (1994) *Theories of caring as health*. In Gant & Boykin (Eds.), *Caring as healing* (pp. 30-20). New York: National league for Nursing press.
- Eriksson K. (1995) *Den mångdimensionella hälsan: Verklighet och visioner*. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi: Wasa sjukvårdsdistrikt.
- Eriksson K. (2006) *The Suffering Human Being*. Chicago: Nordic Studies Press.
- Eriksson K, Lindström U. (2000) *En vårdvetenskaplig antologi*. Wasa. Åbo Akademi. Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson M, Lindström B. (2005) Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health* 59(6): 460-6.
- EVAR trial participants. (2005) Endovascular aneurysm repair versus open repair in patients with abdominal aortic aneurysm (EVAR trial 1): randomised controlled trial. *Lancet* 1;365(9478): 2179-86.
- EVAR trial participants. (2005) Endovascular aneurysm repair versus open repair in patients with abdominal aortic aneurysm (EVAR trial 2): randomised controlled trial. *Lancet* 1;365(9478): 2187-92.
- Falkensammer J, Hakaim A, Falkensammer C, Broderick G, Crook J, Heckman M. et al. (2007) Prevalence of erectile dysfunction in vascular surgery patients. *Journal of Vascular Medicine* 12(1): 17-22.
- Fleming V, Gaidys U, Robb Y. (2003) Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry* 10(2): 113-20.
- Forsberg L, Olsson A.M, Neglen P. (1982) Erectile function before and after aorto-iliac reconstruction comparison between measurements of Doppler acceleration blood pressure and angiography. *Journal of Urology* 127(2): 379-82.
- Forsberg A, Bäckman L, Svensson E. (2002) Liver transplant recipients ability to cope during the first 12 months after transplantation – a prospective study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16(4): 345-52.
- Frankl V. (1986) *Livet måste ha en mening*. Stockholm: Natur&Kultur.
- Freeman M. (2007) Performing the event of Understanding in Hermeneutic Conversations with narrative texts. *Qualitative Inquiry* 7(13): 925-44.
- Fugl-Meyer K. (2009) Manlig sexuell dysfunktion: Inte bara en fråga om potens. *Läkartidningen* 39(106): 2453-9.
- Gadamer H-G. (1989) *Truth and Method*. NewYork: Continuum.
- Gadamer H-G. (1996) *The Enigma of Health*. Stanford California: Stanford University Press.
- Gadamer H-G. (2000) *Den gåtfulla hälsan*. Ludvika: Dualis.
- Good P. (2000) *“Permutation tests”*. NewYork. Springer Verlag.
- Gott M, Galena E, Hinchliff S, Elford H. (2004) ”Opening a can of worms” GP and practice nurse barriers to talking about health in primary care. *Family Practice* 21(5): 528-36.
- Granberg A, Bergbom-Engberg I.B, Lundberg D. (1999) Acute confusion and unreal experiences in intensive care patients in relation to ICU syndrome. *Intensive and Critical Care Nursing* 15(1):19-33.

- Heidegger M. (1992) *Varat och tiden* Del 1. Göteborg: Daidalos.
- Heikkinen M, Salenius J.P, Auvinen J.P. (2002) Ruptured abdominal aortic aneurysm in a well – defined geographic area. *Journal of Vascular Surgery* 36(2): 291-6.
- Helsingforsdeklarationen (reviderad) (2008) AB ISBN: 91-634-0074. Seoul i Sydkorea.
- Henock I, Ploner A, Tishelman C. (2009) Increasing stringency in symptom cluster research: a methodological exploration of symptom clusters in patients with inoperable lung cancer. *Oncology Nursing Forum* 36(6): E282-92.
- Hinchliffe R.J, Bruijstens L, Mac Sweeney B.T, Braithwaite B.D. (2006) A randomised trial of endovascular and open surgery for ruptured abdominal aortic aneurysm - results of a pilot study and lessons learned for future studies. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery*, 32(5): 506-13.
- Hoesl C.E, Woll E.M, Burkart M, Altwein J.E. (2005) Erectile Dysfunction (ED) is prevalent, Bothersome and under diagnosed on patients consulting Urologists for Benign Prostatic Syndrome (BPS). *European Urology* 47(4): 511-7. Epub 2005 Jan 15.
- Houngaard L. (2004) *Potentiel sygdom sætter spor. Kvinders oplevelse af sygdom i et forløb med celleforandringer efter screening for livmoderhalskræft*. Ph.d.-afhandling. Aarhus Universitet. Faellestrykkeriet for Sundhedsvidenskab.
- Hultgren R, Sjögren B, Söderberg M, Takolander R, Wahlberg E, Wahlberg M. et al. (1999) Sexual function in women suffering from Aortoiliac Occlusive Disease. *European Journal of Vascular and Endovascular surgery*, 17(4): 306-12.
- Hunt SM, Mc Ewen J. (1980) The development of a subjective indication. *Sociology of Health & Illness* 2(3): 231-46.
- Hunt SM, Mc Kenna SP, Williams J. (1981) Reliability of a population survey tool for measuring perceived health problems: a study of patients with osteoarthritis. *Journal of Epidemiology and Community Health* 35(4): 185-8.
- Hägglund K, Fredin K. (1995) Dramabok. Falköping: Liber.
- International Council of Nurses. (2000) ICN code of Ethics for nurses. Geneva: Switzerland: ICN.
- Iseminger K. A. (1997) *Philosophy as an underspinning for quality of life research*. State University of New York at Buffalo, PH.D.(330p).
- Jimenez J.C, Smith M.M, Wilson S.E. (2004) Sexual dysfunction in men after open or endovascular repair of abdominal aortic aneurysm. *Vascular* 12(3): 186-91.
- Klevsgård R, Hallberg I.R, Risberg B, Thomsen M.B. (2000) The Effects of Successful Intervention of Quality of Life in Patients with Varying Degrees of Lower – Limb Ischaemia. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery* 19(3): 238-45.
- Klevsgård R, Fröberg BL, Risberg B, Hallberg I.R. (2002) Nottingham Health profile and Short – Form 36 Health Survey questionnaires in patients with chronic lower limb ischemia: before and after revascularization. *Journal of Vascular Surgery* 36(2): 310-7.
- Koo V, Lau L, Mc Kinley A, Blair P, Hood J. (2007) Pilot study of sexual dysfunction following abdominal aortic aneurysm surgery. *British Journal of Sexual Medicine* 4(4Pt2) 1147-52.

- Kozan V, Fortner N, Hölzenbein T, Norbert F. (1998) An Empirical study of nursing in patients undergoing two different procedures for abdominal aortic aneurysm repair. *Journal of Vascular Nursing* 16(1): 1-5.
- Krebs L.U. (2007) Sexual assessment: research and clinical Nursing. *Clinics of North America* 42(4): 515-29.
- Kristensson Ugglå B. (1994) *Kommunikation på bristningsgränsen. Paul Ricoeur*. Stockholm: Symposium bokförlag.
- Kuczynski K. (2008) Life – threatening illness and the nature of social support: brief research report. *Journal of Psychosocial Oncology* 26(3): 113-23.
- Kvale S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lagerström E, Bergbom I. (2006) The care given when undergoing operations and anaesthesia – patients perspective. *Journal of Advanced Perioperative Care* 2(4): 183-93.
- Lederle F.A, Wilson S.E, Johnson G.R, Reinke D.B, Littooy F.N, Acher C.W. et al. (2002) Immediate repair compared with surveillance of small abdominal aortic aneurysms. *The New England Journal of Medicine* 346(19):1437-44.
- Lederle F.A, Johnson G.R, Wilson S.E, Acher C.W, Ballard D.J, Littooy F.N. et al. (2003) Quality of life, impotence, and activity level in a randomized trial of immediate repair versus surveillance of small abdominal aortic aneurysm. *Journal of Vascular Surgery* 34(1): 122-6.
- Lederle F.A. (2008) Screening for AAA in the USA. *Scandinavian Journal of Surgery* 97(2): 139-41.
- Lee E.S, Kor D.J, Kuskowski M.A, Santilli S.M. (2000) Incidence of Erectile Dysfunction after Open Abdominal Aortic Aneurysm Repair. *Annals of Vascular Surgery* 14(1): 13-9.
- Letterstål A, Sandström V, Olofsson, P, Forsberg C. (2004) Postoperative mobilization of patients with abdominal aortic aneurysm. *Journal of Advanced Nursing* 48(6): 560-8.
- Lincoln YS & Guba EG. (1985) *Naturalistic inquiry*. Beverly hills, CA: Sage.
- Lindholt J.S, Vammen S, Fasting H, Henneberg E.W. (2000) Psychological consequences of screening for abdominal Aortic Aneurysm and conservative treatment of small AAA. *European of Vascular and Endovascular Surgery* 20(1): 79-83.
- Lindholt J.S, Vammen S, Juul S, Fasting H, Henneberg E.W. (2000) Optimal interval screening and surveillance of abdominal aortic aneurysm. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery* 20(4): 369-73.
- Lindsay G.M, Smith L.N, Hanlon P, Wheatley D.J. (2000) Coronary artery disease patients perception of their health and expectations of benefit following coronary artery by pass grafting. *Journal of Advanced Nursing* 32(6): 1412-21.
- Lindseth A, Norberg A. (2004) Phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18(2): 145-53.
- Lloyd A.J, Boyle J, Bell P, Thompson M. (2000) Comparison of cognitive function and quality of life after endovascular or conventional aortic aneurysm repair. *British Journal of Surgery* 87(4): 443-7.

- Lottman P.E, Laheij R.J, Cuypers P.W, Bender M, Buth J. (2004) Health – Related quality of life outcomes following elective open repair or endovascular AAA repair. *Journal of Endovascular Therapy* 11(3): 323-9.
- Lögstrup K.E. (1994) *Det etiska kravet*. Göteborg: Daidalos.
- Magee R. (2003) Sexual function after aortic surgery. *ANZJ. Surgery* 73(8): 572-6.
- Maldonado T.S, Rockman C.B, Riles E, Douglas D, Adelman M.A, Jacobowitz G.R et al. (2004) Ischemic complications after endovascular abdominal aortic aneurysm repair. *Journal of Vascular Surgery* 40(4): 703-9.
- Mantel, N. (1963) Chi-square tests with one degree of freedom; Extension of the Mantel-Haenszel procedure. *Journal of American Statistical Association* 303(58): 690-700.
- Mastracci T, Cina C. (2007) Screening for abdominal aortic aneurysm in Canada Society for vascular surgery. *Journal of Vascular Surgery* 45(6): 1268-76.
- Malina M, Nilsson M, Brunkwall J.E, Ivancec K, Resch T, Lindblad B. (2000) Quality of life before and after endovascular and open repair of asymptomatic AAAs: a prospective study. *Journal of Endovascular Therapy* 7(5): 372-9.
- Marquis M.D, Marell A. (2001) Reproducibility and clinical and concurrent validity of the MS-4: Aforu-Item Male sexual Function Questionnaire for patient with Benign Prostatic Hyperplasia. *Value in Health* 4(4) 335-43.
- Mastekassa A, Mournt T, Naess S. (1988) *Livskvalitets forskning*. Oslo ISF. Rapport 1988:6.
- Mc Cutcheron H, Pincombe J. (2001) Intuition: An important tool in the practice of nursing. *Journal of Advanced Nursing* 35(3): 342-8.
- Mc Caffery K, Barratt A. (2004) Assessing psychosocial/ quality of life outcomes in screening: how do we do it better? *Journal of Epidemiology and Community Health* 12(58): 968-79.
- Mishler E.G. (1995) Models of narrative analysis: a typology. *Journal of Narrative and Life History* 5(2): 87-123.
- Morse, J. M, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. (2002) Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods* 1(2), Article 2. Retrieved DATE from <http://www.ualberta.ca/~ijqm/>
- Morse J.M. (2002) *Principles of mixed methods and multimethods research design*. Tashakkori, C Tealie(Eds.). Handbook of mixed methods in social & behaviour research (pp 189-208), London: Sage publication, Inc.
- Naess S. (1987) *Quality of life research, concepts, methods and applications*. Institute of Applied Social Research, Oslo. Norway.
- Nordenfeldt L. (1991) *Livskvalitet och hälsa*. Falköping: Almqvist & Wiksell förlag.
- Nordon I.M, Karthikesalingam A, Hinchliffe R.J, Holt P.J, Loftus I.M, Thompson M.M. (2009) Secondary Interventions Following Endovascular Aneurysm Repair (EVAR) and the Enduring Value of Graft Surveillance. *European Journal of Vascular and Endovascular surgery*. Nov 23. [Epub ahead of print]

- Norgren L, Danielsson G, Jonung T, Ribbe E, Thörne J, Zdanowski Z. et al. (1998) Endovascular technique in aortic aneurysm. A promising alternative to open surgery. *Läkartidningen* 95(6): 508-12.
- Oliffe J. (2005) Constructions of masculinity following prostatectomy-induced impotence. *Social Science & Medicine* 60(10): 2249-59.
- Olsson U, Bosaeus I, Svedlund J, Bergbom I. (2002) Patients subjective symptoms, quality of life and intake of food during the recovery period 3 and 12 months after upper gastrointestinal surgery. *European Journal of Cancer Care* 16(1): 74-85.
- Parse R.R, Coyne A.B, Smith M.J. (1985) *Nursing research, qualitative methods*. Bowie: Brady Communication Company inc.
- Parse R.R. (1987) *Nursing science: Major paradigm, theories and critiques*. Philadelphia: W.B Saunders.
- Parodi J.C, Palmaz J.C, Barone H.D. (1991) Transfemoral intraluminal graft implantation for abdominal aortic aneurysm. *Annals of Vascular Surgery* 5(6): 491-9.
- Perkins J.M.T, Magee T.R, Hands L.J, Collin M, Galland R.R, Morris P.J. (1998) Prospective evaluation of quality of life after conventional abdominal aortic aneurysm surgery. *Journal of Endovascular Surgery* 16(3): 203-7.
- Polit D.F & Beck C.T. (2004) *Nursing Research: Principles and Methods* (7 ed). London: Lippincott Williams & Wilking.
- Pontin D, Porter T, Mc Donagh R. (2002) Investigating the effect dysfunction on the lives of men: a qualitative research study. *Journal of Clinical Nursing* 11(2): 264-72.
- Prinssen M, Buskens E, Blankensteijn, J.D. (2004) Quality of life after Endovascular and open AAA Repair. Results of a randomised trial. *Journal Vascular and Endovascular Surgery* 27(2): 121-7.
- Prinssen M, Buskens E, Tutein Nolthenius R, Van Sterkenburg S.M, Teijink J.A, Blankensteijn J.D. (2004) Sexual dysfunction after conventional and endovascular AAA repair: Results of the Dream trial. *Journal of Endovascular Therapy* 11(6): 613-20.
- Ricoeur P. (1976) *Interpretation theory. Discourse and surplus of meaning*. Christian University Press, Fort Worth, TX.
- Ricoeur P. (1980) Narrative time. *Critical Inquiry* 1(7): 169-90.
- Riessman C.K. (1993) *Narrative analysis. Quality Research Methods*. Newbury Park, SA: Sage.
- Risberg B, Brunkwall J, Lindblad B, Ivancev K, Lind M. (1994) From a vision to reality Endovascular treatment of Aortic Aneurysm. *Läkartidningen* 5; 91(40) 3589-90, 3593.
- Runquist C, Barbosa da Silva A. (2000) The relevance of Martin Buber's Dialogue Philosophy for caring science. *Vård i Norden* 20(3): 49-54.
- Sandelowski T.M. (1991) Telling stories: Narrative approaches in qualitative research. *Image: The Journal of Nursing Scholarship* 23(3): 161-5.

- Sandström V, Björvell H, Olofsson P. (1996) Functional status and well-being in a group of patient with Abdominal Aortic Aneurysm. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 10(3): 186-91.
- Sarenmalm K, Thoren-Jönsson AL, Gaston-Johansson F. (2009) Making sense of living under the shadow of death: Adjusting to a recurrent breast cancer illness. *Quality Health Research* 19(8): 1116-30.
- Schermerhorn M, Zwolak R, Velazquez O, Makaroun M, Fairman R, Cronenwett J. (2008) Ultra sound screening for abdominal aortic enuryism in meicare beneficiaries. *Annals Vascular Surgery* 22(1): 16-24.
- Skott C. (2001) Caring Narrative and the Strategy of Presence: Narrative communication in nursing Practice and Research. *Nursing Science Quarterly* 14(3): 249-54.
- Soulez G, Therasse E, Monfared A.A, Blair J.F, Choiniere M, Elkouri S. et al. (2005) Pain and quality of life assessment after endovascular versus open repair of abdominal aortic aneurysm in patients at low risk. *Journal of Vascular Intervention Radiology* 16(8): 1093-100.
- Spencer C, Norman P, Jamrozik K, Tuohy R, Lawrence-Brown M. (2004) Is screening for abdominal aortic aneurysm bad for your health and wellbeing? *ANZJ Journal of Surgery* 74(12): 1069-75.
- Sullivan M. (1992) Quality of life assesment in medicine: Concepts, definitions, purpose and basic tools. *Nordic Journal of Psychiatry* 46: 79-83.
- Sullivan M, Karlsson J. (1998) The Swedish SF-36 Health Survey III. Evaluation of criterion –based validity: results from normative population. *Journal of Clinical Epidemiology* 51(11) 1105-13.
- Sullivan M, Taft C. (2002) *SF-36 Health Survey Manual and interpretation*. Guide 2: editor. Göteborgs universitet.
- Svenska Akademics ordlista över svenska språket*. (1998) Stockholm: Nordstedts förlag.
- Swedvasc (2004) *Nationella kvalitetsregistret för kärlkirurgi*. Verksamhetsrapport.
- Swedvasc (2005) *Nationella kvalitetsregistret för kärlkirurgi*. Verksamhetsrapport.
- Swedvasc (2006) *Nationella kvalitetsregistret för kärlkirurgi*. Verksamhetsrapport.
- Swedvasc (2007) *Nationella kvalitetsregistret för kärlkirurgi*. Verksamhetsrapport.
- Swedvasc (2008) *Nationella kvalitetsregistret för kärlkirurgi*. Verksamhetsrapport.
- Swedvasc (2009) *Nationella kvalitetsregistret för kärlkirurgi*. Verksamhetsrapport.
- Söderberg S, Lindman B, Norberg A. (2002) The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgi and healthy women. *Journal of Clinical Nursing* 11(2): 247-55.
- Tatarkiewioz W. (1976) *Analysis of happiness*. Warsaw. PWN-Polish. Scientifie publishers.

- Tessier D.J, Stone W.M, Harold K.L, Fowl R.J, Oldenburg A.W, Hakaim A.G. et al. (2004) Sexual function and quality of life in women after elective aortic surgery. *Annals of Vascular Surgery* 18(4): 428-32.
- The UK small Aneurysm Trial Participant. (1998) Mortality results for randomised controlled trial of early elective surgery or ultrasonographic surveillance for small abdominal aortic aneurysm. *Lancet* 21; 352 (9141):1649-55.
- Tunstall-Pedoe H, Vanuzzo D, Hobbs M, Mahonen M, Cepaitis Z. et al. (2000) Estimation of contribution of changes in coronary care to improving survival, event rates and coronary heart disease mortality across the WHO MONICA project populations. *Lancet* 26;355, (9205):688-700.
- Wanhainen A, Bergqvist D, Boman K, Nilsson T, Rutegård J, Björck M. (2005) Risk factors associated with abdominal aortic aneurysm: a population-based study with historical and current data. *Journal of Vascular Surgery* 41(3): 390-6.
- Wanhainen A, Rosen C, Rutegård J, Bergqvist D, Björck M. (2004) Low quality of life prior to screening for abdominal aortic aneurysm; a possible risk factor for negative mental effects. *Annals Vascular Surgery* 18(3): 287-93.
- Wann-Hansson C, Hallberg I.R, Risberg B, Klevsgård R. (2004) A comparison of the Nottingham Health Profile and Short Form 36 Health Survey in patients with chronic lower limb ischaemia in a longitudinal perspective. *Health and Quality of Life Outcomes* 17: 2-9.
- Wann-Hansson C, Rahm Hallberg I, Klevsgård R, Andersson E. (2008) The long –term experience of living with peripheral arterial disease and the recovery following revascularisation: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 45(4): 552-61.
- Walschot L.H, Laheij R.J, Verbeek A.L. (2002) Outcome after endovascular abdominal aortic aneurysm repair: a meta-analysis. *Journal of Endovascular Therapy* 9(1): 82-9.
- van Manen M. (1997) *Researching lived experience*. Ontario: The Althouse Press.
- Vardulaki K.A, Walker N.M, Day N.E, Duffy S, Ashton H.A, Scott R.A. (2000) Quantifying the risks of hypertension, age, sex and smoking in patients with abdominal aortic aneurysm. *The British Journal of Surgery* 87(2): 195-200.
- Watson J. (1985) *Nursing. The Philosophy and Science of Caring*. Colorado: University Press.
- Way B. (1976) *Utveckling genom drama*. (Dramatisk improvisation som pedagogiskt hjälpmedel). Wahlström&Widstrand. Stockholm.
- Ware J, Shelbourne C. (1992) The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection, *Medical Care* 30(6): 73–83.
- Warnke G. (1995) *Hans-Georg Gadamer - Hermeneutik, tradition och förnuft*. Göteborg: Daidalos.
- WHO. (1947) The constitution of WHO. WHO Chronicle 1:29.

- WHO, World Health Organisation. (1993) WHOQOL Study protocol: The development of the World Health Organisation Quality of life assessment instrument: Publication MNH/PSF/93.9 Geneva, Switzerland: Division of Mental Health, World Health Organization.
- WHO, World Health Organization. (2002) Definitions on sexuality. International WHO Technical Consultation on Sexual Health (28-31 January).
- Wilmoth M.C. (2007) Sexuality a critical component of quality of life in chronic disease. *Clinics of North America* 42: 507-14.
- Xenos E.S, Stevens S.L, Freeman M.B, Pacanowski J.P, Cassada D.C, Goldman M.H. (2003) Erectile function after open or endovascular abdominal aortic aneurysm repair. *Annals Vascular Surgery* 17(5): 530-8.
- Ödman P.J. (1992) Interpreting the past. *Qualitative Studies in Education* 2(5): 167-84.
- Ödman P.J. (1994) *Tolkning förståelse vetande*: [Interpretation, Understanding, Knowledge] Hermeneutik i teori och praktik. Stockholm: Cenraltrycket, Borås.
- Öresland T, Palmblad S, Ellström M, Berndtsson I, Crona N, Hulten L. (1994) Gynaecological and sexual function related to anatomical changes in female pelvis after restorative proctocolectomy. *International Journal of Colorectal Disease* 9(2): 77-81.